

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIERES
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAITRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR
LOUISE LABBÉ

ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES DÉFICIENTES
INTELLECTUELLES DÉINSTITUTIONNALISÉES

AOUT 1991

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Table des matières

	page
Liste des tableaux	vi
Sommaire	vii
Introduction	1
Chapitre I -Contexte théorique	6
Concepts en déficience mentale	8
Déficience intellectuelle	8
Normalisation	11
Valorisation du rôle social	15
Intégration sociale	16
Qualité de la vie	18
Statut légal et social de la personne déficiente	20
Trois approches du concept de qualité de vie	30
Satisfaction personnelle	31
Compétence sociale de la personne	36
Environnement de la personne	40
Hypothèses	50

	page
Chapitre II -Méthodologie	53
Sujets	54
Instrument de mesure	58
Index de qualité de vie	58
Modalités de cotation	63
Déroulement de l'expérience	64
Chapitre III -Résultats	66
Méthodes d'analyse	67
Présentation des résultats	68
Chapitre IV -Discussion	78
Évolution de la qualité de vie	79
Caractéristiques des sujets et qualité de vie	86
Types de ressources intégrées et qualité de vie	88
Conclusion	90
Appendice A -Fiche de renseignements	95

	page
Appendice B -Items extraits de l'Index de qualité de vie et critères de cotation	100
Remerciements	106
Références	107

Liste des tableaux

	Page
Tableau 1 Caractéristiques des sujets	55
Tableau 2 Dimensions de la qualité de vie mesurées par l'Index de qualité de vie	59
Tableau 3 Résultats des évaluations de la qualité de vie	69
Tableau 4 Test-T entre les scores totaux obtenus à l'Index de qualité de vie à la première et à la deuxième évaluation	70
Tableau 5 Test-T entre les scores obtenus pour chaque dimension de la qualité de vie à la première et à la deuxième évaluation	71
Tableau 6 Test-T entre les items relatifs aux dimensions de la qualité de vie à la première et à la deuxième évaluation	73
Tableau 7 Corrélations de Pearson entre les caractéristiques des sujets et les scores moyens de qualité de vie	75
Tableau 8 Analyse de variance unifactorielle entre les scores moyens de qualité de vie des divers types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC)	76

Sommaire

Depuis l'avènement de la désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle, la qualité de vie est une préoccupation pour plusieurs intervenants et chercheurs oeuvrant dans le domaine de la déficience mentale. Le principe de normalisation (Wolfensberger, 1972) est à l'origine de ce nouvel objectif qu'est l'amélioration des conditions de vie des personnes déficientes. Toutefois, peu de chercheurs se sont intéressés à l'évolution de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde.

Cette recherche vise donc à évaluer les modifications de la qualité de vie de 40 personnes déficientes intellectuelles sévères ou profondes vivant dans la communauté. Pour ce faire, les sujets ont été évalués, à deux reprises, à l'aide de l'Index de qualité de vie (Portelance, 1987). La principale hypothèse statue que la qualité de vie augmente dans un intervalle moyen de sept mois. La deuxième hypothèse de cette recherche établit une relation entre certaines caractéristiques des sujets (âge, quotient intellectuel, temps d'institutionnalisation, temps écoulé depuis la

désinstitutionnalisation) et leur qualité de vie. Finalement, la troisième hypothèse stipule qu'il existe une différence entre les types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC) et la qualité de vie des sujets.

Les résultats obtenus révèlent que si cinq dimensions sur dix de la qualité de vie ont légèrement changé, le score global de la qualité de vie des sujets n'a pas été modifié de manière significative. Dans un intervalle moyen de sept mois entre les deux évaluations, la qualité de vie reste stable. Cette recherche démontre aussi que des variables telles l'âge, le quotient intellectuel, le temps vécu en milieu institutionnel et le temps vécu en milieu intégré ne sont pas en relation significative avec la qualité de vie des sujets. Enfin, il n'existe aucune différence entre les types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC) et la qualité de vie des personnes étudiées.

Introduction

La conception de la déficience intellectuelle a évolué au cours des années. Les nombreux qualificatifs (débiles, fous, arriérés) dont les personnes déficientes mentales ont fait l'objet témoignent des changements et de l'évolution des diverses conceptions. De plus, les services généraux (résidence, travail, éducation, loisirs, transport, etc.) et spécifiques (soutien, stimulation, développement, adaptation, etc.) mis à leur disposition permettent de mieux répondre à leurs besoins.

Le principe de normalisation, tel que décrit par Wolfensberger (1972), a largement contribué à améliorer la conception de la déficience mentale. Ce principe met l'accent sur les capacités de la personne, sur le développement de ses compétences plutôt que sur son handicap. Le principal objectif pour les personnes présentant une déficience intellectuelle consiste donc à leur offrir toutes les opportunités qui leur permettront de bénéficier d'une qualité de vie satisfaisante. Ce but sera atteint lorsque l'intégration physique et sociale de ces personnes dans la communauté, à l'école et sur le marché du travail sera une réalité pour tous.

La qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle est aussi un concept relativement récent, plus récent encore que le concept de normalisation. Avec l'avènement de la désinstitutionnalisation en déficience mentale, le concept de qualité de vie a suscité l'intérêt de nombreux intervenants. Sharon Landesman (1986) s'est interrogée sur la signification de ce concept et sur le choix des stratégies qui seront employées pour améliorer la qualité de vie des individus et des groupes. Cette auteure recommande aux chercheurs d'identifier les variables environnementales qui permettront d'augmenter la qualité de vie des différents types de personnes, à différents moments de leur vie.

La recension des écrits portant sur le sujet a permis de constater que plusieurs auteurs ont tenté d'élaborer une définition précise de la qualité de vie ou d'identifier les principales composantes d'une bonne définition de ce concept. Plusieurs idéologies étant véhiculées, aucune définition du concept n'a encore fait l'unanimité et trois grandes approches se dégagent: l'approche basée sur la satisfaction personnelle de la personne présentant une déficience intellectuelle, l'approche basée sur la compétence sociale de celle-ci et l'approche basée sur les composantes environnementales.

L'avènement de la désinstitutionnalisation a engendré des préoccupations concernant la définition d'indicateurs favorisant une meilleure qualité de vie et, aussi, l'élaboration de différents programmes d'intégration. Toutefois, peu d'intervenants se sont intéressés à l'évolution de la qualité de vie des déficients mentaux vivant dans la communauté et encore moins de celle des personnes présentant un déficit sévère (Kebbon, 1987).

La recherche, présentée dans ce mémoire de maîtrise, s'inspire de l'approche basée sur les composantes environnementales. Elle a comme objectif l'étude de l'évolution de la qualité de vie d'un groupe de personnes déficientes intellectuelles désinstitutionnalisées. Pour ce faire, 40 sujets dont l'âge moyen est de 24 ans et six mois ont été évalués à deux reprises à l'aide d'un instrument servant à mesurer leur qualité de vie. En plus, cette recherche vise à vérifier si certaines variables sont en relation avec la qualité de vie.

Le premier chapitre de ce mémoire présente différents concepts en déficience mentale ainsi que le statut légal et social de la personne déficiente intellectuelle. En outre, cette première partie expose diverses théories et recherches sur lesquelles cette étude s'appuie pour établir ses fondements et les variables

pouvant influencer la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Le second chapitre comprend la description des sujets, l'instrument de mesure et la procédure utilisée lors de l'expérimentation. Le troisième chapitre fait part des méthodes d'analyse employées et des résultats obtenus suite aux analyses statistiques appliquées aux données recueillies.

Finalement, une discussion des résultats est présentée dans le quatrième chapitre, suivie par les conclusions concernant l'ensemble de cette recherche.

Chapitre I
Contexte théorique

Ce chapitre se divise en quatre parties et situe cette recherche dans son contexte théorique. La première partie présente les définitions des concepts en relation avec cette étude.

Dans un deuxième temps, il convient de faire état des législations et des grands énoncés de principes gouvernementaux qui ont marqué la destinée des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il faut aussi tenir compte de l'évolution, dans notre société, des attitudes de la population en général face aux déficients mentaux.

Dans un troisième temps, l'objet d'étude de cette recherche est formulé en vue de présenter les variables en relation avec la qualité de vie des personnes déficientes. Finalement, plusieurs de ces variables seront examinées.

Concepts en déficience mentale

Déficience intellectuelle

Les publications concernant ce domaine permettent de relever plusieurs définitions de la déficience intellectuelle. La définition de l'Association Américaine en Déficience Mentale semble faire l'unanimité chez plusieurs spécialistes. Elle définit la déficience mentale comme étant:

"Un fonctionnement cognitif global significativement inférieur à la moyenne, accompagné de difficultés d'adaptation apparaissant mutuellement pendant l'enfance" (1977: voir M.S.S.S., 1988, p. 9).

Cette définition tient compte à la fois du niveau de fonctionnement cognitif et social de la personne. Elle décrit les manifestations essentielles de la déficience mentale, mais ne fait aucune référence à l'étiologie. Ainsi, elle suggère une interprétation qui implique une interaction avec l'environnement.

Pour sa part, Gold propose une définition qui traduit particulièrement bien l'aspect de la responsabilité sociale. Sa définition est la suivante:

"La déficience mentale réfère à un niveau de fonctionnement qui demande de la part de la société qu'elle mette en oeuvre des procédés de formation plus importants que pour la moyenne des individus et qu'elle mise, dans une plus large mesure, sur les comportements d'adaptation tels que manifestés tout au long de la vie" (1980: voir A.C.A.Q., 1987, p. 30).

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la déficience intellectuelle comme étant:

"Un fonctionnement intellectuel significativement inférieur de deux écarts types en bas de la moyenne, accompagné de retards dans les comportements d'adaptation qui se manifestent au cours de la période de développement" (1980: voir C.R.S.S.S., 1988, p. 11).

En 1987, l'Association des Centres d'Accueil du Québec adopte la définition suivante afin de traduire le plus adéquatement possible l'ensemble des caractéristiques de la déficience intellectuelle et celui de la responsabilité sociale:

"La déficience intellectuelle réfère à un niveau de fonctionnement cognitif global significativement inférieur à la moyenne, accompagné de difficultés d'adaptation se manifestant durant la période de développement et demandant de la part de la société, qu'elle mette en oeuvre des procédés de formation et de support plus importants que pour la moyenne des

individus et ce, dans un cadre le plus habituel possible" (p. 31).

Cette définition incite à reconnaître la nécessité d'adaptation autant de la part de la personne que de son environnement. La personne peut apprendre et la société doit investir de l'énergie et des ressources pour lui permettre d'effectuer des apprentissages qui varieront selon son niveau de fonctionnement. De plus, cette définition respecte le concept de normalisation développé par Wolf Wolfensberger dans les années 70.

En 1987, Ionescu donne une définition plus complète de la déficience mentale puisqu'elle intègre la notion d'étiologies. Il définit la déficience mentale comme:

"Un arrêt, un ralentissement ou un inachèvement du développement, se manifestant par la présence concomitante d'un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et d'un comportement adaptatif déficitaire, déterminés par des facteurs étiologiques biologiques et/ou socio-environnementaux qui peuvent agir à partir du moment de la conception jusqu'à la fin de la maturation psychomotrice" (p. 29).

Normalisation

Le principe de normalisation prend son origine dans les pays scandinaves. Bank-Mikkelsen (1980) et Nirje (1980) furent les premiers à se questionner sur la validité du modèle institutionnel de distribution de services, pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Selon eux, les personnes déficientes peuvent bénéficier de la même qualité de vie que toute autre personne vivant en société. Les seules restrictions sont celles qui découlent de leur incapacité.

Le principal objectif de la normalisation est de favoriser l'intégration physique et sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle dans la communauté, à l'école et sur le marché du travail. En retour, la normalisation peut entraîner des changements positifs au niveau des capacités et des comportements de la personne handicapée.

Wolfensberger définit le principe de la normalisation comme étant:

"L'utilisation de moyens aussi normatifs culturellement que possible, afin d'engendrer, de faciliter ou de soutenir des comportements, des apparences et des interprétations, culturellement

aussi normatives que possible" (1972: voir Kebbon, 1987, p. 65).

Selon cette définition, l'accent est mis sur les capacités de la personne, le développement de ses compétences plutôt que sur son handicap. De plus, la personne déficiente ne doit pas seule s'adapter à la société. Autant que possible, la société doit, elle aussi, s'adapter à la personne handicapée.

Selon Perrin et Nirje, "La normalisation ne signifie pas normalité" (1982: voir Kebbon, 1987, p. 72). Le principe de normalisation signifie plutôt que des opportunités et un soutien, permettant un mode de vie similaire à celui des autres membres de la société, sont fournis aux personnes présentant un handicap mental. Ces opportunités sont adaptées aux différences et aux choix individuels. Il existe différents degrés de normalisation; le principe implique qu'une gamme de structures de soutien est assurée, en fonction des besoins et des capacités de chaque personne handicapée.

Le principe de normalisation est un principe fondamentalement humanitaire qui signifie l'accès à "des patterns de vie et à des conditions de vie quotidienne aussi

proches que possible des conditions et des modes de vie habituels" (Kebbon, 1987, p. 63).

Selon Kebbon (1987) l'intégration est le seul moyen de concrétiser le principe de normalisation. Les différents aspects de l'intégration peuvent s'effectuer à travers les quatre formes suivantes de normalisation:

1. La normalisation physique qui consiste à bénéficier de conditions matérielles et financières nécessaires à la satisfaction des besoins primaires, ainsi que la possibilité d'entretenir des relations avec l'environnement.
2. La normalisation fonctionnelle qui donne l'opportunité d'utiliser les différents services et permet de profiter des installations publiques.
3. La normalisation sociale qui permet d'établir des relations significatives et valorisantes.
4. La normalisation au niveau de la société qui favorise la participation au processus de production ainsi qu'aux différentes organisations et associations, pour acquérir des responsabilités sociales, de l'influence et la confiance des pairs.

Au fil des ans, le concept de normalisation se précise et son utilisation devient de plus en plus populaire. L'application du

principe de normalisation, qui s'adressait d'abord aux personnes déficientes intellectuelles, englobe maintenant toute personne risquant d'être dévalorisée. De plus, la signification accordée au mot "normalisation" varie selon les personnes. Le concept de normalisation est employé sans nécessairement se référer au sens donné par Wolfensberger. Le vocable est utilisé, soit pour qualifier une ressource ou des services à la personne, soit pour signifier "vivre des situations normalisantes". De plus, "normalisation" comporte un sens péjoratif quand il est associé à des politiques normalisantes du gouvernement (Vanay, 1987).

En 1984, Wolfensberger propose l'expression "valorisation du rôle social" lorsqu'il fait référence au principe de normalisation. L'auteur s'inspire du terme "valorisation" utilisé dans le milieu des services sociaux francophones au Canada et en France. Dorénavant, le vocable "normatif" compris dans la définition initiale est remplacé par celui de "valorisé". Les personnes présentant un handicap intellectuel doivent être amenées à adopter des comportements qui les distinguent ou les différencient le moins possible du reste de la société, pour acquérir un statut et un rôle social également valorisés (Flynn, 1985).

Valorisation du rôle social

Le Conseil régional de la santé et des services sociaux (C.R.S.S.S.-04, 1988) définit la valorisation du rôle social comme étant:

"Un processus par lequel les intervenants développent des attitudes permettant la promotion et la défense de rôles sociaux valorisés (scolaire¹, résidence, travail, etc.), pour les personnes ayant un handicap intellectuel" (p. 18).

Selon Pilon (1990), "valorisation" signifie davantage "un rehaussement, à partir d'actions structurées, des valeurs et des rôles assumés par les personnes vivant ensemble dans la société" (p. 38). La valorisation du rôle social comprend deux volets: le développement des capacités et des habiletés personnelles et l'amélioration de l'image sociale de la personne.

L'Office des personnes handicapées du Québec (O.P.H.Q., 1985) mentionne que le développement des capacités et des habiletés personnelles suppose la reconnaissance des compétences de la personne déficiente intellectuelle et l'adoption

¹ Au Québec, l'intérêt pour la mise en place de services scolaires de qualité n'est pas récent. Par exemple, dès 1976, le rapport COPEX soulignait l'importance de créer des services pour les enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage.

de modes d'intervention orientés en fonction de sa croissance. De plus, l'amélioration de l'image sociale de la personne suppose que des rôles sociaux valorisants lui soient accessibles et correspondent à son âge, à son sexe et à sa culture. La promotion et la défense des rôles sociaux valorisés supposent également que des moyens soient mis en place pour contribuer à améliorer l'image de la personne, en répondant à ses besoins.

Pilon (1990) insiste sur le fait que la valorisation du rôle social doit réduire ou prévenir les stigmates et modifier les attitudes chez les personnes non handicapées. Le résultat pourra être vérifié par la valorisation de l'image sociale et l'augmentation de la compétence de la personne déficiente intellectuelle.

Intégration sociale

L'intégration sociale est une conséquence de la valorisation du rôle social. Selon le ministère de la Santé et des Services Sociaux (1988), l'intégration sociale signifie que "la personne handicapée a des activités, des rôles, des possibilités, des milieux, etc., qui sont semblables à ce qui existe et est reconnu aux personnes non handicapées" (p. 15).

Cette définition suppose que la personne présentant un handicap intellectuel partage des lieux de vie comparables à ceux de toute autre personne. L'intégration sociale lui permet aussi d'utiliser les services, les lieux et les équipements collectifs mis à la disposition de tous, selon les mêmes modalités.

De plus, l'intégration sociale suppose que la personne déficiente intellectuelle bénéficie de relations variées et de qualité avec d'autres personnes, qu'elle a droit à des relations affectives privilégiées et à son intimité. Finalement, l'intégration sociale de la personne favorise l'accès à des rôles et des statuts civiques valorisés.

Pour ce faire, la société doit offrir des opportunités qui permettent aux personnes présentant une déficience intellectuelle, de bénéficier d'une qualité de vie satisfaisante. Ces opportunités consistent à maintenir la personne dans un milieu naturel (famille ou résidence de son choix), à développer son autonomie, à encourager sa participation à la vie communautaire, à favoriser les contacts interpersonnels avec des personnes non handicapées, à soutenir la personne dans l'exercice et la sauvegarde de ses droits et à réintégrer socialement les personnes qui vivent encore en institution.

Ces objectifs seront atteints lorsque la valorisation du rôle social et l'intégration sociale seront une réalité pour toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Qualité de la vie

D'après Szalai et Andrews (1980), l'expression de qualité de vie apparaît dans la documentation scientifique à la fin des années soixante. La notion de qualité de vie comporte deux dimensions à la fois opposées et complémentaires; l'une est subjective et l'autre est objective.

La dimension subjective de la qualité de vie est plutôt indépendante des conditions de vie environnementales. Il s'agit d'une conception s'appuyant sur la satisfaction des besoins tels que décrits par Maslow (1943, 1954). Les indicateurs qui font référence à la dimension subjective de la qualité de vie sont: le sentiment de compétence, l'estime de soi, les relations affectives, l'optimisme et le bonheur.

Le bien-être (*well-being*) constitue la dimension objective de la qualité de vie. Celle-ci fait référence aux conditions de vie et comporte de nombreux indicateurs sociaux tels que: le revenu

personnel moyen, le taux de chômage, la criminalité ou l'état de santé d'une population. Avec cette approche, les sociologues évaluent l'évolution d'une société et rendent possibles les comparaisons entre différentes sociétés ou entre plusieurs sous-groupes au sein d'une même société (Dalkey, Rourke, Lewis et Snyder, 1972; Andrews et Whitney, 1976).

Cette approche objective est aussi applicable au niveau individuel. Elle permet d'examiner les conditions de vie personnelles comme le type de résidence, l'éducation reçue, les ressources matérielles et financières, la santé, les loisirs, le travail ou les libertés civiles garanties à chacun. La qualité de vie d'une personne s'évalue en comparant ses conditions de vie aux conditions moyennes ou normales observées dans une société donnée. McCall (1975) croit que la définition objective de la qualité de vie ne peut s'effectuer qu'en se référant à une culture particulière et à des normes sociales propres à une population.

Les dimensions subjectives et objectives de la qualité de vie ne sont pas facilement conciliables. Toutefois, depuis une douzaine d'années, plusieurs chercheurs dans le domaine de la santé mentale tentent de développer un concept multidimensionnel de la qualité de vie.

Ils soutiennent que la qualité de vie est liée non seulement à la satisfaction personnelle ou aux facteurs environnementaux, mais qu'elle est aussi le résultat d'une interaction entre la personne et son environnement (Zautra et Goodhart, 1979; Milbrath, 1981; Bigelow, Brodsky, Stewart et Olson, 1982).

Statut légal et social de la personne déficiente

L'évolution d'une société se reconnaît habituellement au degré de la qualité de vie de ses groupes minoritaires. En examinant les droits reconnus aux personnes ayant une déficience intellectuelle, il sera possible de mieux juger de l'évolution des attitudes de la société à l'égard de celles-ci. Au cours des années, plusieurs déclarations solennelles, législations et principes gouvernementaux ont marqué la destinée des déficients mentaux.

En 1948, une Déclaration universelle des droits de l'homme est proclamée par l'Organisation des Nations Unies. Cette déclaration solennelle constitue une affirmation de principe d'application universelle. Toutefois, plusieurs pays ne s'y conforment que partiellement, puisqu'ils ne reconnaissent pas aux enfants les mêmes droits qu'aux adultes. L'Organisation des

Nations Unies doit subséquemment adopter une Déclaration des droits de l'enfant (O.N.U, 1959). Malgré ces principes établis, les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent exercer leurs droits. Elles sont encore l'objet d'attitudes discriminatoires. On les considère comme des "fous", des "débiles", des "arriérés" qu'il faut cacher. La plupart de ces personnes vivent à la charge de congrégations religieuses, d'autres organismes de bienfaisance ou de l'État. Elles ne sont pas tout à fait dignes de jouir des Droits de l'homme ou des Droits de l'enfant.

Au fil des années, plusieurs groupes sociaux s'intéressent aux besoins particuliers des déficients mentaux et ils décident de leur venir en aide. En 1968, une Déclaration des droits généraux et particuliers des déficients mentaux est adoptée par la Ligue internationale des associations d'aide aux handicapés mentaux. En 1971, l'Assemblée des Nations Unies proclame la Déclaration des droits du déficient mental. Quatre ans plus tard, l'O.N.U. poursuit son action en adoptant la Déclaration des droits des personnes handicapées. En 1981, L'Année internationale des personnes handicapées est proclamée par l'O.N.U. Celle-ci permet à divers organismes de sensibiliser la population aux droits, aux besoins et aux intérêts des personnes handicapées.

Les textes juridiques sont les principaux moyens qui permettent aux déficients mentaux de faire respecter les engagements moraux issus des déclarations solennelles de l'O.N.U. En 1960, le gouvernement fédéral adopte la Déclaration canadienne des droits. Cette déclaration n'étant applicable que dans les domaines de juridiction fédérale, la Charte canadienne des droits et libertés est adoptée en 1982. Cette Charte prime sur toutes les autres lois ou règlements de juridiction fédérale ou provinciale. Aucun jugement n'est valide s'il va à l'encontre des droits proclamés dans celle-ci. Pour la première fois au Canada, les personnes déficientes intellectuelles se voient protégées juridiquement comme tout citoyen.

Au Québec, les années cinquante ont permis d'instaurer les premiers services publics destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces services consistent principalement à retirer les personnes de leur milieu d'origine et à les placer en institution. Cette approche est privilégiée jusqu'à la fin des années 1970 où plus de dix mille personnes sont institutionnalisées. Toutefois, cette politique ne donne pas les résultats prévus. Plusieurs recherches démontrent les avantages du milieu naturel et les conséquences néfastes de l'institutionnalisation. L'internat ne constitue plus un milieu de vie adéquat et conforme aux droits des personnes qui y vivent.

En 1961, le rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques, communément appelée la Commission Bédard, amorce le mouvement de normalisation au Québec. Ses recommandations permettent la création de services hospitaliers régionalisés. Plus particulièrement, ce document distingue la déficience intellectuelle de la maladie mentale (Boutet, 1990).

L'action des diverses associations de promotion et l'apparition des concepts de normalisation et de valorisation du rôle social pressent le gouvernement d'agir pour améliorer la qualité des services et, surtout, pour réintégrer les personnes déficientes intellectuelles dans la communauté. Ce mouvement influence fortement plusieurs institutions publiques et privées qui doivent adapter leurs services aux personnes handicapées.

En 1975, le gouvernement québécois adopte la Charte des droits et libertés de la personne. Toutefois, cette Charte s'avère incomplète en regard des droits accordés aux personnes handicapées. Une proposition de politique à l'égard de ces personnes permet la publication du Livre Blanc (1977). Celui-ci déplore l'incoordination des divers services et programmes offerts aux personnes handicapées. En conséquence, une Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées est adoptée un an plus tard. Cette loi, mieux connue sous l'appellation

de la Loi 9 modifie les lois existantes pour favoriser l'intégration sociale, professionnelle et scolaire des personnes handicapées.

La Loi 9 institue l'Office des personnes handicapées du Québec (O.P.H.Q.) qui a pour mission de prévenir, promouvoir, conceptualiser et coordonner les services dispensés aux personnes handicapées. L'O.P.H.Q. assiste aussi les personnes handicapées qui se croient lésées dans leurs droits.

En 1981, au cours de l'Année internationale des personnes handicapées, le Québec cherche des solutions aux conditions de vie des personnes handicapées. Le Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec (1981) rédige un document de base qui sera utilisé pour la préparation de la Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée. Suite à cette conférence, l'O.P.H.Q. reçoit comme mandat de coordonner les démarches en vue d'une proposition de politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées. Le 13 juin 1984, un Décret du gouvernement québécois proclame 1983-1992 la décennie des personnes handicapées.

En 1985, l'O.P.H.Q. publie un document intitulé À part égale: sans privilège ni discrimination. Ce document recommande

l'établissement d'une politique d'ensemble sur la prévention de la déficience et l'intégration des personnes handicapées. Trois ans plus tard, le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec publie L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: Orientations et guide d'actions (voir M.S.S.S., 1988). Ce document confirme l'intention du gouvernement d'orienter ses ressources en fonction de la valorisation des rôles sociaux et de l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Par ce document, le ministère de la Santé et des Services Sociaux réaffirme que "la réinsertion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et admises en institution est une priorité pour laquelle il entend fournir des efforts particuliers au cours des prochaines années" (M.S.S.S., 1988, p. 23).

Le statut légal de la personne déficiente intellectuelle s'est nettement amélioré depuis la Déclaration des droits généraux et particuliers des déficients mentaux proclamée par l'O.N.U. en 1968. Toutefois, qu'en est-il de la reconnaissance sociale des personnes présentant un handicap intellectuel? Cette reconnaissance sociale commence par l'acceptation de ces personnes au sein de la collectivité. En effet, le milieu de vie est une variable essentielle à la qualité de vie des personnes ayant

une déficience intellectuelle. Cette qualité de vie commence déjà avec le processus de désinstitutionnalisation.

Selon une enquête Gallup effectuée en 1974 aux États-Unis, la majorité de la population est favorable à l'intégration et au processus de désinstitutionnalisation des déficients mentaux légers ou modérés. Ce constat résulte des réponses aux questions relatives aux droits fondamentaux reconnus et exprimés dans notre société et conformes à nos idéologies. Toutefois, cette acceptation diminue lorsque les questions deviennent plus spécifiques, plus personnalisées c'est-à-dire, lorsque des mesures de rapprochement telles que le voisinage ou les relations amicales sont envisagées entre les déficients et les personnes interrogées ou que les questions posées font référence aux craintes engendrées par la présence des déficients dans la communauté (Ionescu, 1987).

Ces résultats ont incité d'autres chercheurs à mettre en évidence les facteurs pouvant influencer les différences d'attitudes relevées. Gottlieb et Corman (1975) ont découvert que l'âge des répondants pouvait être un facteur en relation avec les attitudes positives exprimées. En effet, les personnes âgées entre 20 et 30 ans qui ont été interrogées, exprimaient des attitudes positives à l'égard de l'intégration (dans les écoles

publiques ou dans la communauté) des enfants présentant une déficience intellectuelle. Les recherches de Hollinger et Jones (1970) et de Gottwald (1970) portaient déjà à croire que l'âge était un facteur déterminant des attitudes positives face à l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle.

En outre, Gottlieb et Corman (1975) ont identifié le sexe comme étant un facteur pouvant influencer les attitudes. Toutefois, ce facteur doit être mis en relation avec le niveau éducationnel des répondants. Ainsi, il semble que les femmes ayant un niveau moyen ou supérieur de scolarisation (diplôme de 12 années d'études ou diplôme collégial) ont une attitude plus positive que les hommes ayant le même niveau de scolarisation.

Dans leur recherche, Kastner, Reppuci et Pezzoli (1979) démontrent que les sujets interviewés ont une attitude positive à l'égard des aspects généraux de l'intégration (droits égaux, programmes de service, éducation dans les établissements publics). Par contre, ces mêmes sujets s'opposent au rapprochement en ce qui concerne l'hébergement dans la communauté, l'emploi ou la fréquentation d'une personne présentant une déficience intellectuelle.

Au Québec, une enquête menée par Boisvert, Fortin et Ouellet (1985) révèle que la tolérance de la population en général face à la réinsertion sociale des déficients mentaux augmente avec la fréquence des contacts. Ces résultats sont confirmés par un sondage effectué, en 1987, sur la perception et les attitudes à l'égard de la déficience mentale ainsi que sur l'acceptation de l'intégration sociale. Ce sondage a été réalisé dans la région des Bois-Francis, par Multi-Réseau à la demande de la Maison Ste-Clothilde.

Ionescu et Despins (1990) ont étudié les attitudes d'une population d'étudiants québécois (259 femmes et 190 hommes) envers les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les attitudes des répondants ont été mises en relation avec les cinq variables suivantes: l'âge, le sexe, le nombre de contacts avec des personnes déficientes, le niveau d'information et les valeurs morales des sujets. Un questionnaire, élaboré pour cette recherche, évalue ces cinq variables et les attitudes des répondants (selon 40 énoncés attitudinaux tirés du questionnaire utilisé par Gottlieb et Corman en 1975). Les résultats de cette recherche démontrent que les répondants ont une attitude favorable à l'égard de l'intégration des personnes déficientes dans la communauté et au travail. Les cinq variables étudiées sont en relation avec les attitudes exprimées; le niveau

d'information et le nombre de contacts ont le plus d'influence. De plus, cette recherche révèle que le programme d'études a un impact important sur les attitudes des répondants.

Les résultats démontrent que les attitudes peuvent changer. Déjà, la majorité des membres de la communauté exprime des attitudes favorables à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle. Toutefois, cette acceptation doit être accompagnée par des comportements qui témoignent du caractère authentique et profond de celle-ci (Ionescu, 1987).

Encore aujourd'hui pourtant, certaines personnes hésitent à accepter l'intégration des déficients dans la communauté. D'autres refusent de les côtoyer. Ces réactions négatives proviennent des conceptions erronées concernant les déficients, du manque de ressources complémentaires et de la croyance populaire que seul l'État a la responsabilité d'aider ces personnes (Boisvert, 1988).

Le maintien d'un bon seuil de tolérance envers les personnes déficientes intellectuelles nécessite encore une grande sensibilisation auprès de la population. Il est un facteur important de l'intégration sociale des handicapés mentaux. La modification des attitudes est fortement influencée par les

moyens utilisés pour transmettre de l'information sur les déficients et pour promouvoir les contacts avec ces personnes.

Ionescu (1987) croit qu'un des moyens efficaces pour modifier les attitudes sociales, face à la personne ayant une déficience intellectuelle, est le contact structuré et planifié. À titre d'exemple, la participation à une tâche commune de nettoyage des rives d'un cours d'eau est une activité intégrante et valorisante.

Trois approches du concept de qualité de vie

La qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle est un concept relativement récent pour les chercheurs, plus récent encore que le concept de normalisation des services pour ces mêmes personnes. La recension des écrits a porté sur la qualité de vie des personnes déficientes mentales vivant dans la communauté.

Les banques de données ERIC et Psychological Abstracts ont été consultées avec les descripteurs suivants: déficience mentale, intégration, qualité de vie, normalisation et désinstitutionnalisation. Cette consultation, des années 1970 à

1990 inclusivement, a permis d'identifier une centaine d'écrits traitant de la qualité de vie des déficients mentaux dans la communauté.

Des revues dans les domaines de la psychologie en général, de la déficience mentale et du travail social ont également fait l'objet d'une attention particulière. La recension des écrits permet de dégager les principales approches servant à mesurer la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. La première approche a trait à la satisfaction personnelle. La seconde approche privilégie davantage la compétence sociale de la personne. Finalement, la troisième approche se fonde sur les composantes environnementales.

Satisfaction personnelle

L'approche basée sur la satisfaction personnelle comme composante de la qualité de vie implique que la personne présentant une déficience mentale doit évaluer elle-même sa propre existence (Heal et Chadsey-Rusch, 1985). Cette approche concerne, donc, la perception subjective de la personne étudiée.

Peter Mittler (1983) affirme que l'opportunité de faire des choix est une composante essentielle de la qualité de vie de la personne ayant un handicap intellectuel. Pour vivre normalement, la personne doit faire respecter ses droits et avoir libre accès aux services existants dans la communauté. Pour sa part, Shogen (1983) dit que la qualité de vie doit aussi être étudiée à travers la perception que les gens se font de leur propre bonheur. Le bonheur et la satisfaction personnelle de l'individu sont étroitement liés aux conditions sociales et environnementales impliquées dans la satisfaction des besoins humains (Bigelow et al., 1982).

Si certaines recherches ont utilisé l'approche basée sur la satisfaction personnelle, d'autres ont permis de développer des instruments de mesures dans cette perspective. Dans les paragraphes suivants, nous allons examiner les principales recherche².

² Très rares sont les auteurs qui élaborent des projets dans lesquels ils utilisent des instruments qui se réfèrent aux trois types d'approches. Citons, comme exemple, la recherche de Rousseau (1988) qui a évalué la qualité de la vie de 92 personnes déficientes désinstitutionnalisées, à partir de leur satisfaction personnelle, de leurs compétences sociales et des conditions environnementales.

Robert Edgerton (1974, 1976, 1984, 1988) et son équipe de recherche se sont aussi penchés sur le degré de satisfaction comme variable de la qualité de vie. Ayant suivi pendant plus de vingt ans une cinquantaine d'individus présentant un handicap intellectuel moyen, Edgerton analyse la qualité de leur vie au sein de la collectivité. Toutefois, ce n'est qu'en 1984 que la satisfaction des sujets devient une variable permettant de mesurer la qualité de vie.

Les résultats de 1984 et de 1988 démontrent que la qualité de vie des sujets qui ont été évalués, s'est nettement améliorée. Ceux-ci semblent satisfaits de leurs conditions de vie puisqu'ils se sentent plus autonomes. Ils demeurent optimistes et confiants envers la vie en dépit de leur santé médiocre, des événements stressants et du manque d'assistance.

Bigelow, Brodsky, Stewart et Olson (1982) se sont intéressés au concept de qualité de vie. Ils ont utilisé l'Oregon Quality of Life Questionnaire (OQLOQ) comme instrument de mesure. Celui-ci permet d'évaluer le bonheur et le degré de satisfaction des sujets à partir des besoins fondamentaux tels que décrits par Maslow (1943, 1954).

Heal et Chadsey-Rusch (1985), de l'Université de l'Illinois, ont développé un instrument de mesure, le Lifestyle Satisfaction Scale (LSS) qui permet d'évaluer le degré de satisfaction des sujets intégrés à la communauté. Cet instrument est une version plus raffinée du Residential Satisfaction Scale (RSS) de Novak et Heal (1980). Cette échelle concerne plus particulièrement leur résidence, leur environnement social et les services qui y sont rattachés. Les données de cette étude ont été recueillies auprès d'un échantillon constitué de 38 personnes présentant un handicap intellectuel. Vingt-cinq d'entre elles, dont l'âge moyen est de 31 ans, vivent en foyer de groupe et ont un QI moyen de 47. Les 13 autres sujets, dont l'âge moyen est de 36 ans, habitent des appartements supervisés. Le QI moyen de ces derniers est de 64.

L'hypothèse sous-jacente de cette recherche s'appuie sur la théorie de l'environnement le moins restrictif: les auteurs s'attendent à ce que les individus vivant en appartement soient plus satisfaits que ceux vivant en foyer de groupe. Les résultats démontrent que l'hypothèse des chercheurs a été vérifiée. Les personnes vivant en appartement supervisé ont un niveau de satisfaction supérieur à ceux vivant en foyer de groupe.

Boisvert (1988) a mesuré la qualité de vie de 70 personnes désinstitutionnalisées entre 1978 et 1985. Pour ce faire, l'auteur

a utilisé le Lifestyle Satisfaction Scale (LSS) développé par Heal et Chadsey-Rusch (1985). Cet instrument a permis de mettre en relief les aspects positifs ou négatifs de l'intégration sociale des sujets. Les résultats démontrent qu'en général, les répondants sont satisfaits de leur nouveau style de vie par rapport à l'emplacement et au type de résidence, au mode de fonctionnement dans leur résidence, au travail et aux apprentissages réalisés. Toutefois, les domaines soulevant des insatisfactions sont les relations amicales peu nombreuses ou inexistantes, les loisirs extérieurs à la maison quasi-inexistants. De plus, près du tiers des répondants interrogés aimeraient demeurer avec d'autres personnes que celles avec lesquelles ils vivent.

Laurendeau, Blanchet et Coshan (1983) remarquent qu'un problème d'opérationnalisation de la mesure apparaît quand on s'adresse à des personnes présentant des lacunes au niveau des habiletés linguistiques. Selon ces auteurs, il faut recourir à deux approches permettant d'évaluer la qualité de vie: l'appréciation subjective de la qualité de vie et l'appréciation des conditions qui peuvent influencer l'expérience personnelle de la qualité de vie. Boisvert et Ouellet (1990) constatent, quant à eux, une difficulté d'opérationnalisation de la mesure subjective de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles. Lors du déroulement

des entrevues avec les sujets, la difficulté de compréhension des répondants et le fort taux de non-réponse les ont amené à se questionner sur la validité de ces résultats. Selon ces auteurs, la passation d'un questionnaire n'est pas chose simple avec des personnes déficientes intellectuelles et l'interprétation des données doit être faite avec prudence.

Cette manière d'évaluer la qualité de vie n'est pas applicable chez les personnes présentant une déficience sévère ou profonde puisqu'elles sont incapables de s'exprimer ou de s'évaluer.

Compétence sociale de la personne

L'approche basée sur la compétence sociale de la personne déficiente mentale permet, quant à elle, de dégager un autre aspect du concept de la qualité de vie: l'importance des comportements adaptatifs. Dans cette approche, l'intégration ou l'ajustement social est un indicateur de la qualité de vie (Seltzer et Seltzer, 1976). Les habiletés motrices, les capacités de communication, l'apprentissage des routines quotidiennes, l'utilisation autonome des ressources communautaires sont retenus comme indicateurs de la qualité de vie (Mc Devitt, Smith,

Schmidth et Rosen, 1978; Birenbaum, 1975). Cette approche fait aussi appel aux rôles sociaux considérés comme essentiels pour la qualité de vie d'un individu.

Plusieurs auteurs se sont intéressés à l'approche basée sur les compétences sociales de la personne présentant une déficience intellectuelle. À titre d'exemples, quelques recherches seront présentées ainsi que les instruments de mesure qu'elles utilisent.

Birenbaum (1975) a analysé les changements pouvant survenir dans la vie de 63 adultes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Ces personnes qui ont vécu la majeure partie de leur vie en milieu institutionnel ont volontairement quitté l'institution pour aller vivre en foyer de groupe. En 1975, les résultats démontrent que les comportements par rapport au nouvel environnement ne sont pas adaptés. L'auteur propose que des programmes d'intégration soient mis en place pour favoriser le développement des compétences sociales, pour reconnaître les relations amicales et pour apprendre à respecter les membres de la communauté.

Quatre ans plus tard, 42 des 63 sujets de l'étude demeurent toujours en foyer de groupe. Ceux qui ont quitté le programme

initial sont devenus plus autonomes (vivant en famille ou en appartement supervisé) ou demandent une supervision constante (retour en institution ou en maison de santé). Les résultats de 1979 ne sont pas très différents de ceux présentés en 1975. Les indicateurs tels que le milieu de travail, les relations amicales, le niveau de dépendance et le contrôle de soi, n'ont pas significativement changé.

Birenbaum et Re (1979) remarque que le foyer de groupe n'est pas si différent de la vie en institution. Les emplois sont marginalisés (ateliers de travail), la localisation résidentielle et l'accès au transport public n'augmentent pas nécessairement la participation des personnes dans la communauté. Les normes établies par les intervenants dans la résidence sont sévères et découragent toute tentative d'initiative dans la communauté.

En outre, les activités ont diminué comparativement à l'étude menée en 1975. Elles se résument aux emplettes, aux visites familiales ou à des promenades dans le parc. De plus, le mode de vie des résidents est passif (écouter de la musique ou regarder la T.V., etc.). Finalement, les acquisitions nouvelles ont laissé place à la routine (travailler, se nourrir, dormir, faire des activités à la maison).

Pour leur part, Zautra et Goodhart (1979) mettent l'accent sur la capacité d'adaptation de la personne, l'ajustement social et certaines caractéristiques individuelles (âge, sexe, statut socio-économique) pour mesurer la qualité de vie de cette personne.

L'étude de Seltzer (1981) démontre qu'il existe une forte corrélation entre le quotient intellectuel d'un sujet et l'ajustement de ce dernier à son environnement. Les résultats de cette recherche révèlent qu'une personne ayant une déficience intellectuelle légère est en mesure d'utiliser adéquatement les habiletés acquises quand elle vit dans la communauté.

Kalman (1987) a, quant à lui, effectué une étude longitudinale s'échelonnant sur cinq ans, dans le but de mesurer l'ajustement social et les comportements adaptés d'un groupe de déficients intellectuels désinstitutionnalisés. Les résultats démontrent que la maturité sociale des sujets a significativement augmenté depuis leur intégration sociale. Les comportements adaptés, le niveau de socialisation sont plus élevés qu'en institution et la santé s'est améliorée. Selon l'auteure, la compétence des sujets est fortement influencée par la qualité des soins personnalisés, le nombre limité de résidents dans une même ressource et la variété des activités sociales.

Environnement de la personne

L'approche basée sur les composantes environnementales s'appuie sur deux concepts fondamentaux: la normalisation et le bien-être (*well-being*) de l'individu. Le terme qualité de vie est souvent utilisé par les auteurs (Portelance, 1987; Rawlings, 1985; Hill, Rotergard et Bruininks 1984; Hemming, Lavender et Pill, 1981) comme preuve de normalisation (Wolfensberger, 1972). Cette approche postule que la qualité de vie d'une personne présentant un handicap intellectuel augmente si cette personne a accès à des patterns et à des conditions de vie habituels (Kebbon, 1987). La personne déficiente améliore donc sa qualité de vie si elle habite une résidence non institutionnelle, si elle a la possibilité d'utiliser toutes les ressources communautaires ou publiques, si elle travaille et si elle a de nombreuses relations sociales.

Schalock, Harper et Carver (1981), Seltzer (1981), Zautra et Goodhart (1979) mesurent le concept de qualité de vie en utilisant le modèle des indicateurs sociaux pour déterminer le bien-être d'un individu. Ces principaux indicateurs représentant la dimension objective de la qualité de vie sont: le logement, la nourriture, les possessions matérielles, les vêtements, les relations sociales, l'exercice de la sexualité, etc.

L'approche basée sur les composantes environnementales a incité plusieurs chercheurs à effectuer des études ou à développer des instruments de mesure dans cette optique. Dans le but de mieux cerner cette approche, les principales recherches seront ici examinées.

Schalock et al. (1981) ont mesuré, suite à cinq années d'intégration dans la communauté, le statut de 69 adultes présentant une déficience intellectuelle. De plus, les chercheurs désirent vérifier la relation entre les caractéristiques individuelles des sujets et le succès de leur intégration sociale. En mesurant la qualité de vie de 27 des 69 participants ayant terminé avec succès le Mid-Nebraska Adults Training Programs (programme consistant à habiter et à travailler de façon autonome depuis au moins deux ans), les auteurs cherchent à définir le concept de qualité de vie à partir des variables suivantes: l'emploi, le revenu, les relations sociales et amicales, les loisirs, la capacité d'utiliser les ressources communautaires. Il en ressort que les sujets utilisent fréquemment les ressources communautaires et qu'ils se sentent fiers de leur appartement et heureux de leur autonomie. Par contre, leurs revenus sont faibles et ils ont peu de relations amicales au sein de la communauté. Les participants aimeraient avoir un plus grand nombre d'amis; les

amis actuels étant uniquement d'anciens bénéficiaires ou des membres du personnel.

Schalock (1986, 1989) et son équipe poursuivent leur recherche entreprise cinq ans auparavant. Ils livrent les résultats du suivi effectué auprès de 85 personnes vivant dans la communauté depuis huit à dix ans grâce au Mid-Nebraska Adults Training Programs. Les sujets répondent au Quality of Life Questionnaire (Schalock et Keith, 1984) qui permet d'évaluer leur qualité de vie. Ce questionnaire comprend trois échelles comportant les indicateurs suivants: l'environnement (horaire quotidien, planification des repas et de l'épicerie, décoration, rendez-vous, revenus, animaux), les relations sociales (voisinage, co-locataire(s), amis), et les ressources communautaires (moyens de transport, loisirs, écoles, magasins, etc.).

Les résultats de 1986 démontrent une grande qualité de vie pour les sujets vivant dans la même résidence et ayant conservé le même emploi depuis leur désinstitutionnalisation. Ces personnes vivent de façon autonome à partir de leurs revenus gagnés dans un travail à temps complet ou partiel. Le score de qualité de vie est plus faible pour les personnes qui reçoivent du support des intervenants, qui vivent chez leurs parents ou chez un membre de leur famille.

Une étude longitudinale de Hemming et al. (1981) et Hemming (1986), de l'Université de Swansea, mesure les changements s'opérant dans la qualité de vie des personnes présentant un handicap intellectuel lorsque ces dernières sont transférées de l'institution à des résidences intégrées dans la communauté. Pour ce faire, les chercheurs évaluent les variables suivantes: la qualité des soins, la gestion des pratiques éducatives ainsi que la qualité et la fréquence des interactions entre le personnel et les bénéficiaires lors des activités normatives.

La Scale of Management Practices (King et Raynes, 1971) a permis d'évaluer la qualité des soins. La mesure des activités normatives est établie par la fréquence et la participation des bénéficiaires aux différentes activités quotidiennes, aux activités libres à l'intérieur et à l'extérieur de la résidence. L'échantillon est composé de 102 sujets présentant un handicap intellectuel moyen ou sévère, divisé en deux groupes de 51 personnes. Un groupe habite les résidences en milieu intégré tandis que l'autre groupe, représentant le groupe contrôle, vit toujours en institution. Les résultats de cette étude démontrent qu'habiter dans de petites unités de vie améliore la qualité de vie des bénéficiaires quant aux variables mesurées. Toutefois, il apparaît que les sujets ayant un quotient intellectuel plus élevé

n'augmentent pas le nombre de leurs activités culturelles comparativement aux sujets présentant un quotient intellectuel plus faible.

Les résultats observés en 1986 ne sont pas très différents de ceux obtenus en 1981. Il y a même une légère diminution de l'enthousiasme des sujets pour le projet de vie dans la communauté; la routine s'est installée. Les auteurs ne remarquent aucun changement significatif au niveau du développement du langage, du développement physique, des ressources financières et du travail. Toutefois, les auteurs observent des changements significatifs par rapport aux activités domestiques, à la capacité de prendre des décisions et au niveau de la socialisation.

En 1978, le centre québécois de réadaptation pour déficients mentaux "Le Renfort" a amorcé un mouvement de désinstitutionnalisation. Quatre ans plus tard, le centre a effectué une enquête auprès de sa clientèle vivant dans des ressources externes (famille d'accueil ou famille naturelle).

Cette étude a pour but de déterminer comment ces personnes s'intègrent socialement (Pelletier, 1984). Les variables telles que la durée de séjour dans une même résidence, la fréquentation quotidienne des ressources communautaires,

l'utilisation des services publics et privés, les relations interpersonnelles, les comportements et les besoins en services communautaires sont examinés pour définir la qualité de vie des personnes désinstitutionnalisées.

Les résultats démontrent que 63% des sujets demeurent encore dans la même résidence depuis leur intégration dans la communauté. La majorité (73%) des répondants fréquentent un programme de jour (école spécialisée, atelier occupationnel ou atelier productif). Toutes les personnes interrogées sont accompagnées dans leurs activités de loisirs. Les relations interpersonnelles sont pauvres en ce qui a trait aux liens d'amitié puisque seulement 17% des sujets ont des amis. Au plan du développement, il semble que les répondants ont surtout progressé au niveau du langage. Selon Pelletier (1984), le manque de sensibilisation au principe de normalisation fait en sorte que le modèle institutionnel est reproduit en grande partie dans les ressources externes. En effet, l'enquête rapporte que peu de latitude est accordée aux personnes vivant dans une ressource externe. À titre d'exemple, bien que les sujets soient adultes, ils doivent se coucher à heure fixe, ils ne sortent pas le soir sans être accompagnés et ils ont peu d'amis.

Rawlings (1985), membre de la MRC Social Psychiatry Unit d'Angleterre, a mesuré le style de vie, par rapport à l'environnement physique, de 23 personnes profondément handicapées intellectuellement. Cent soixante-huit observations sont effectuées à diverses périodes à l'aide du Client Behaviour Measure (CBM), développé par Porterfield, Evans et Blunden (1981). Les sujets sont catégorisés selon leurs comportements: comportements engagés, stéréotypés, inadéquats, engagés et stéréotypés, engagés et inadéquats puis finalement les comportements neutres. Le CBM fut modifié pour inclure deux types d'activités des membres du personnel: les soins fonctionnels passifs et les contacts sociaux lorsque des soins fonctionnels sont prodigués.

L'organisation des services et le style de gestion sont analysés à la suite d'interviews avec les personnes qui en ont la responsabilité. La Scale of Management Practices de King et Raynes (1971) est utilisée pour faire cette analyse. Toutefois, cet instrument de mesure a été quelque peu modifié puisque des informations factuelles ont été ajoutées. L'étude de Rawlings démontre que comparativement aux grandes institutions, les petites unités résidentielles permettent aux membres du personnel une plus grande autonomie et laissent place à l'initiative. D'une part, les routines sont moins rigides, les soins

plus personnalisés, les contacts plus valorisants pour le bénéficiaire et l'employé, puis les activités sont plus constructives. D'autre part, l'environnement physique est plus accueillant, ce qui offre aux résidents un climat agréable qui influence leur style de vie. En effet, 46% des bénéficiaires sont engagés dans des activités simples (domestiques, loisirs) et ils ont moins de comportements stéréotypés que les personnes vivant en institution.

Une étude longitudinale (Mallory et Herrick, 1987) a permis de mesurer l'influence du milieu résidentiel sur la qualité de vie de 170 enfants présentant une déficience profonde et de multiples handicaps physiques. L'intégration sociale des enfants s'est effectuée entre 1970 et 1985. Les résultats démontrent que l'organisation des services de santé et thérapeutiques, les services sociaux et les résidences communautaires ont contribué à l'augmentation de la qualité de vie des sujets.

Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest (1990a) ont entrepris, à l'automne 1987, une étude longitudinale sur la qualité de vie de 33 personnes déficientes intellectuelles, avant leur sortie de l'institution et se poursuivant deux ans après l'intégration sociale. Cette recherche a été réalisée à l'aide de l'Index de qualité de vie (Portelance, 1987). Les sujets

présentant une déficience sévère ou profonde et n'ayant aucun langage, l'instrument de mesure a dû être modifié. Une partie de l'Index (l'échelle complémentaire) n'a pas été achevée puisqu'elle doit être habituellement complétée par les personnes déficientes légères ou moyennes elles-mêmes. De plus, les questions impliquant un jugement sur une période d'un an ont été retirées afin de rendre l'Index utilisable pour les passations "test/retest"; l'instrument devant être réappliqué tous les six mois. Un intervenant s'occupant de la personne et la connaissant bien a répondu à l'Index de qualité de vie.

Les résultats de leurs travaux démontrent qu'il y a eu une augmentation significative de la qualité de vie des sujets deux ans après leur intégration dans la communauté. Par exemple, les domaines comme les soins corporels, l'intimité, le confort et les droits et libertés sont les principaux indicateurs d'une meilleure qualité de vie. Comparativement aux personnes habitant en appartement à supervision continue (ASC), ce sont généralement celles vivant en famille d'accueil de réadaptation (FAR) et en famille d'accueil de réadaptation à programme enrichi (FARPE) qui ont bénéficié d'une augmentation considérable de leur qualité de vie depuis leur désinstitutionnalisation. Les dimensions individualisation, biens et ressources matérielles, intimité, loisirs, confort ainsi que droits et libertés rendent compte de

cette plus grande qualité de vie. De plus, Jourdan-Ionescu, Ionescu, Rivest et Corbeil (1990b) constatent que le niveau intellectuel des personnes étudiées a légèrement progressé et leurs comportements adaptatifs, concernant les habiletés domestiques, se sont améliorés, depuis qu'elles vivent dans la communauté.

La récension des écrits a permis de constater que depuis l'avènement de la désinstitutionnalisation, on se préoccupe davantage de la définition des variables en relation avec une meilleure qualité de vie. Toutefois, peu de chercheurs se sont intéressés à l'évolution de la qualité de vie des déficients mentaux vivant dans la communauté et encore moins à celle des personnes présentant un déficit sévère (Kebbon, 1987).

Cette recherche a comme objectif l'étude de l'évolution de la qualité de vie d'un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde et qui sont désinstitutionnalisées. Elle s'inspire de l'approche basée sur les composantes environnementales, c'est-à-dire sur les aspects physiques, fonctionnels, sociaux et ceux liés à la société en général (Kebbon, 1987).

Hypothèses

Cette recherche vise donc à évaluer les modifications de la qualité de vie entre deux applications de l'Index de qualité de vie, à sept mois d'intervalle. L'auteure de la présente étude a utilisé l'Index de qualité de vie dans sa version adaptée, en 1987, par Jourdan-Ionescu et al. (1990a).

Le processus de désinstitutionnalisation et l'application de plans d'interventions opérationnels et structurés permettent de croire qu'il y aurait une augmentation de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées dans la communauté. L'hypothèse principale de ce travail statue que la qualité de vie a augmenté à la deuxième évaluation par rapport à la première évaluation.

Une grille de renseignements personnels a été conçue pour connaître les principales caractéristiques des sujets de cette recherche. Certaines caractéristiques ont été prises en considération afin d'être mises en relation avec la qualité de vie.

L'âge est la première caractéristique retenue; les personnes plus jeunes ont de meilleures capacités adaptatives et profitent donc plus des opportunités qu'offre un milieu intégré.

La seconde caractéristique est le quotient intellectuel; les personnes ayant un quotient intellectuel plus élevé ont la capacité de développer des habiletés leur permettant de bénéficier davantage de leur environnement. La troisième caractéristique considérée est le temps d'institutionnalisation; il semble que plus une personne vit longtemps en institution, plus son adaptation à son nouvel environnement est difficile puisque le rythme de vie, assimilé au cours des années en milieu institutionnel, se trouve grandement perturbé.

Le temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation constitue la dernière caractéristique retenant notre attention; plus une personne a vécu longtemps en milieu intégré, plus elle a eu l'opportunité de connaître les ressources communautaires et les personnes qui font partie de son environnement.

Toutes ces considérations portent à croire que certaines caractéristiques des sujets peuvent influencer leur qualité de vie. La seconde hypothèse de cette recherche stipule donc que l'âge, le quotient intellectuel, le temps d'institutionnalisation et le temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation sont en corrélation avec la qualité de vie des sujets.

Enfin, le nombre de résidents dans la même ressource et la qualité de l'encadrement varient selon le type de ressource intégrée. Ceci peut entraîner des différences au niveau de la qualité de vie en relation avec le type de ressource d'hébergement, donc, la troisième hypothèse statue qu'il y a une différence entre les divers types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC) quant aux scores moyens de la qualité de vie des sujets.

Chapitre II

Méthodologie

Ce chapitre contient les informations concernant la méthodologie utilisée lors du déroulement de l'expérimentation et se subdivise en trois parties. La première partie comprend une description des sujets ayant participé à l'étude. La deuxième partie concerne l'instrument de mesure. Finalement, la troisième partie décrit la procédure utilisée lors de la présente expérimentation.

Sujets

Les sujets retenus pour les fins de cette recherche sont 40 personnes déficientes intellectuelles. Cet échantillon se subdivise en 29 hommes et 11 femmes qui sont desservi(e)s par le Centre Les Deux Rives situé dans la région 04. Ces personnes sont intégrées dans la communauté depuis en moyenne 16,8 mois (écart-type de 1,27 mois, dispersion de 14 mois à 18 mois), lors de la première évaluation de la qualité de vie.

Dans le tableau 1, sont présentées les variables qui caractérisent les sujets de cette recherche:

Tableau 1
Caractéristiques des sujets

Caractéristiques	Moyenne	Écart-type	Dispersion	%
Sexe:				
-féminin	_____	_____	_____	27,5
-masculin	_____	_____	_____	72,5
Age réel:	24,55 ans	5,49 ans	12 à 34 ans	_____
Déficiência:				
-sévère	_____	_____	_____	15
-profonde	_____	_____	_____	85
Temps d'institutionnalisation:	17,48 ans	6,9 ans	4 à 33 ans	_____
Temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation:	16,8 mois	1,27 mois	14 à 18 mois	_____
Type de ressource:				
-FARPE	_____	_____	_____	55
-FAR	_____	_____	_____	25
-ASC	_____	_____	_____	20
Type de résidence:				
-bungalow	_____	_____	_____	80
-appartement	_____	_____	_____	20
Type de milieu:				
-urbain	_____	_____	_____	92,5
-rural	_____	_____	_____	7,5
Type de programme de jour:				
-CDSP	_____	_____	_____	95
-école	_____	_____	_____	5

L'âge moyen est de 24 ans et six mois. Afin de connaître le degré de déficience intellectuelle, tous les sujets ont été évalués à l'aide du Stanford-Binet. Les résultats démontrent que six d'entre eux ont un déficit sévère (quotient intellectuel de 20 et plus au Stanford-Binet) et que les 34 autres sujets présentent un déficit profond (10 d'entre eux ont un quotient intellectuel de moins de 20 au Stanford-Binet et 24 ne sont pas capables de fournir une seule réponse à ce même test). Le temps moyen vécu en milieu institutionnel est d'environ 17 ans et demi.

Les sujets proviennent de trois types de ressources intégrées: 22 d'entre eux vivent en famille d'accueil de réadaptation avec programme enrichi (FARPE), dix sujets demeurent en famille d'accueil de réadaptation (FAR) et huit sujets sont en appartement à supervision continue (ASC). Il est important de bien distinguer les différentes ressources citées au tableau 1. La FAR est une ressource où une famille devient l'accompagnatrice privilégiée et a la responsabilité de répondre aux besoins du bénéficiaire, de collaborer aux activités de réadaptation et de lui fournir un milieu de vie sécurisant et normalisant. La FARPE implique un plus grand niveau d'encadrement du bénéficiaire qui présente des troubles physiques et comportementaux importants. Dans ce cas, il s'avère nécessaire de donner un support supplémentaire à la famille

d'accueil, par l'entremise du personnel éducateur qui travaille régulièrement avec celle-ci. L'ASC regroupe trois ou quatre bénéficiaires vivant ensemble et devant assumer tous les frais de fonctionnement du loyer, à partir de leur revenu d'aide sociale. Le personnel éducateur du Centre Les Deux Rives assure une supervision continue concernant les activités d'adaptation et de réadaptation comprises dans les sphères suivantes: santé, motricité, autonomie de base, habiletés domestiques, communication, socialisation, développement d'aptitudes au préscolaire et au scolaire, développement de compétences au travail, développement psychologique. Le personnel éducateur collabore aussi aux activités de support à la personne. Ces activités sont les suivantes: l'alimentation, les soins corporels et de santé, l'habillement, les déplacements, l'entretien de la maison, etc.

La plupart (80%) des sujets demeurent dans un bungalow. Le temps moyen écoulé depuis la désinstitutionnalisation est de 16,8 mois. Dans l'intervalle de sept mois entre les deux évaluations, un seul sujet a changé de ressource d'hébergement; il est passé d'une FAR à un ASC. Les sujets évalués demeurent en grande majorité (92,5%) en milieu urbain. Trente-huit d'entre eux fréquentent quotidiennement un centre de développement socio-professionnel (CDSP). Le CDSP offre toute une gamme d'activités

conçues pour répondre aux besoins des personnes, tant au niveau de l'adaptation que de la réadaptation et du support. Voici à titre indicatif les secteurs de développement que l'on retrouve dans un CDSP: développement des autonomies de base et habiletés domestiques, développement sensoriel et psycho-moteur, développement des habiletés à communiquer, développement d'aptitudes au pré-scolaire et au scolaire, développement pédagogique et socialisation. Deux des 40 sujets fréquentent l'école dans le cadre d'un programme de réadaptation en milieu scolaire.

Instrument de mesure

Index de qualité de vie

L'instrument utilisé lors de l'expérimentation est l'Index de qualité de vie, développé au Massachussets par le Wrentham State School et le Children's Hospital de Boston et traduit par Portelance (1987). L'Index est une échelle d'appréciation multidimensionnelle des conditions qui peuvent influencer l'expérience personnelle de la qualité de vie. Il a été élaboré pour des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cet instrument comporte dix dimensions théoriques de la qualité de vie. Le tableau 2 énumère et définit ces dimensions:

Tableau 2

Dimensions de la qualité de vie
mesurées par l'Index de qualité de vie

-
1. Individualisation (Ind): Promotion de l'individualité et de la personne comme être unique.
 2. Santé et bien-être (SB): Mesures préventives pour le maintien de la santé et la réduction des impacts d'une problématique de santé sur les activités quotidiennes.
 3. Biens et ressources matérielles (BRM): Satisfaction des besoins matériels de base.
 4. Intimité (I): Effort afin d'assurer un caractère d'intimité aux plans physique et personnel.
 5. Liens sociaux (LS): Amélioration des relations avec la famille et les amis, de même que les relations sociales à l'intérieur de la résidence, ainsi que le cadre de programme de jour.
 6. Estime de soi (ES): Promotion du sens de la fierté individuelle; plaisir dans les activités; motivation et disponibilité d'éléments stimulants et significatifs.
 7. Loisirs (L): Disponibilité de temps libre et d'activités récréatives.
 8. Confort (C): Efforts pour améliorer au maximum le confort personnel.
 9. Facteurs de santé et sécurité (FSS): Mesures prises pour protéger la santé physique et la sécurité de la personne.
 10. Droits et libertés (DL): Efforts pour la promotion de la liberté; représentation de ses intérêts et occasions d'exercer son contrôle.
-

L'Index de qualité de vie contient 60 items correspondant à l'une ou l'autre des dix dimensions. Ces items sont répartis sur

deux échelles: l'échelle principale et l'échelle complémentaire. L'échelle complémentaire est constituée de 16 items ne s'appliquant qu'aux personnes qui présentent un fonctionnement intellectuel se situant au moins au niveau de la déficience intellectuelle moyenne ou présentant un degré de conscience suffisant pour répondre elles-mêmes aux questions.

L'Index de qualité de vie permet de rejoindre les personnes qui présentent des lacunes importantes au plan des habiletés linguistiques. De plus, l'utilisation de critères de cotation détaillés favorise une plus grande sensibilité de la mesure.

Les sujets retenus pour cette recherche ne sont pas en mesure de répondre eux-mêmes à l'échelle complémentaire du questionnaire puisqu'ils présentent un déficit sévère ou profond et que la plupart n'ont aucun langage. Donc, l'échelle principale, constituée de 44 items, a été la seule partie utilisée pour la présente étude, compte tenu du degré de déficience intellectuelle des bénéficiaires concernés. Pour chaque sujet, un intervenant de référence a répondu au questionnaire à la première et à la deuxième évaluation de la qualité de vie.

La réponse à un item peut correspondre à trois types de formulations: 32 items sont à caractère dichotomique, 19 items

ont des parties multiples à caractère dichotomique et neuf items sont formulés selon une échelle Likert.

Afin de saisir la dimension évolutive de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle, l'Index de qualité de vie a été administré pour chaque sujet, à deux reprises dans l'année et ce, entre six et huit mois d'intervalle. La moyenne de temps entre les deux passations est de sept mois, puisque cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une étude longitudinale menée par Jourdan-Ionescu et al. (1990a). Ces chercheurs évaluent périodiquement (entre six et huit mois) 33 personnes déficientes intellectuelles sévères ou profondes depuis deux ans. Pour les besoins de la présente étude, un plus grand nombre de sujets (40) constitue l'échantillon.

Pour les fins de cette recherche, l'Index de qualité de vie a été modifié afin de le rendre utilisable pour les passations "test-retest" (Jourdan-Ionescu et al., 1990a). Par conséquent, les questions qui impliquent un jugement sur une période d'un an ont été enlevées.

L'évaluation de la qualité de vie soulève certains problèmes pouvant se situer à trois niveaux: au niveau conceptuel et théorique, au niveau de la mesure elle-même et au niveau de

l'utilisation des résultats d'évaluation. Par rapport à ces problématiques, soulevées par l'évaluation de la qualité de vie, l'Index de qualité de vie apporte certains éléments de réponse.

Melançon (1984) souligne que la définition de la qualité de vie suppose un jugement de valeur car on se réfère à sa propre expérience de vie. En regard de cette problématique au niveau conceptuel et théorique, l'Index de qualité de vie constitue une approche à caractère pragmatique. Les dimensions et les items suggérés permettent de passer à l'action.

Enfin, Wray (1985) et Crosby (1985) parlent d'intégrer l'évaluation de la qualité de vie au niveau des ressources et des activités pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec des limitations. Étant donné la structure de l'Index de qualité de vie, l'intégration de l'évaluation de la qualité de vie peut s'effectuer, entre autres, par le biais du plan d'intervention ou d'un programme de promotion de la qualité de vie. En effet, chaque item peut constituer un objectif référant à un plan d'action concret. De plus, les dimensions évaluées concernent plus particulièrement l'organisation des ressources et le processus de réadaptation.

L'Index de qualité de vie ne constitue pas un instrument qui

soit universel et définitif. D'une part, cet instrument de mesure devrait être utilisé conjointement à d'autres stratégies d'évaluation. D'autre part, la présente version constitue une édition expérimentale susceptible d'évoluer, puisqu'elle fait présentement l'objet d'une nouvelle version élaborée par l'Institut des Érables.

Modalité de cotation

Pour faciliter la cotation de l'Index de qualité de vie, un ensemble de critères de cotation a été établi pour chaque item. Chacune des réponses est enregistrée sur un formulaire d'évaluation. Par la suite, un score est établi pour chaque item, le score maximal étant de un point.

Finalement, chaque score est transposé sur un deuxième formulaire. Ce formulaire présente les scores pour chaque item. Ces scores sont regroupés comme suit: selon les dimensions, selon le total des scores pour chacune des dimensions, selon le total des scores pour l'échelle principale et pour l'échelle complémentaire.

Déroulement de l'expérience

L'Index de qualité de vie est un instrument de mesure qui doit être administré sur une base individuelle. Puisque les sujets de cette recherche présentent un déficit sévère ou profond et ne sont donc pas en mesure de répondre eux-mêmes au questionnaire, un intervenant de référence a été rencontré individuellement et interviewé afin de remplir le questionnaire. Chaque intervenant de référence a été rencontré à deux reprises et ce, en moyenne à sept mois d'intervalle, afin de connaître sa perception de la qualité de vie des sujets sous sa responsabilité et mieux évaluer l'évolution de celle-ci.

La cueillette des données s'est effectuée dans deux contextes différents: le milieu résidentiel (FAR, FARPE, ASC) et le programme de jour (CDSP, école). L'observation sur le terrain et la consultation de divers documents fournis par le Centre Les Deux Rives ont permis de compléter le questionnaire et la fiche de renseignements personnels élaborée pour chaque sujet.

Lors de la première application de l'Index de qualité de vie, en septembre 1988, l'auteure de la présente recherche a reçu

l'aide de la psychologue³ du Centre Les Deux Rives pour procéder à l'évaluation des sujets. À la deuxième application de l'Index de qualité de vie, en avril 1989, l'auteure de cette étude fut la seule à procéder à l'évaluation de tous les sujets. Au total, trois heures ont été requises pour effectuer une évaluation complète de chaque sujet et ce, à chacune des applications de l'Index de qualité de vie.

³ Il convient de remercier madame Christine Rivest, M.A., psychologue, pour sa précieuse collaboration à la recherche.

Chapitre III

Résultats

Ce chapitre se divise en deux parties. La première partie présente les méthodes d'analyse employées. La seconde partie est consacrée à la présentation des résultats obtenus suite aux analyses statistiques appliquées aux données recueillies.

Méthodes d'analyse

Dans le but de vérifier la principale hypothèse de la recherche concernant l'évolution de la qualité de vie, les moyennes et les écarts-types sur chaque score total de 'Index de qualité de vie' ont été calculés. Ensuite, un test-T a été effectué entre les scores totaux obtenus à la première et à la deuxième évaluation de l'Index. Puis un test-T a été appliqué entre les scores de chacune des dix dimensions de l'Index à la première et à la deuxième évaluation de la qualité de vie. Ces analyses ont été réalisées sur Macintosh SE, à l'aide du programme "StatView 512+".

La deuxième hypothèse de l'étude, mettant en relation certaines caractéristiques (l'âge, le quotient intellectuel, le temps d'institutionnalisation et le temps écoulé depuis la

désinstitutionnalisation) des sujets avec les scores moyens de qualité de vie (score IQV1 plus score IQV2 divisé par 2) a été vérifiée à l'aide du coefficient de corrélation de Pearson. Le calcul du score moyen de qualité de vie a été effectué afin d'atténuer les événements extérieurs pouvant influencer, à un moment donné, le score de qualité de vie pour certains sujets.

Finalement, une analyse de variance unifactorielle entre les types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC) et les scores moyens de qualité de vie a été effectuée dans le but de vérifier la troisième hypothèse de cette recherche. Comme précédemment, tous ces calculs ont été réalisés à l'aide du programme "StatView 512+".

Présentation des résultats

Le tableau 3 rapporte les moyennes et les écarts-types des scores totaux obtenus à la première et à la deuxième évaluation de la qualité de vie effectuée à sept mois d'intervalle. Dans les tableaux, le score total à la première évaluation avec l'Index de qualité de vie sera abrégé en IQV1 et pour la deuxième évaluation, on utilisera IQV2. À la lecture de ce tableau, il est possible de constater que la moyenne à la deuxième évaluation ($m = 35,38$;

Tableau 3

Résultats des évaluations de la qualité de vie.

Scores	Moyenne	Écart-type	Dispersion
IQV1	35,91	3,21	28,7 à 41
IQV2	35,38	2,95	29,25 à 39,85

écart-type de 2,95) est quasi égale à celle de la première évaluation ($m = 35,91$; écart-type de 3,21) de la qualité de vie.

L'analyse des résultats présentée au tableau 4 montre que la qualité de vie reste stable pour l'ensemble du groupe étudié. En effet, il n'existe pas de différence significative⁴ entre la première et la deuxième évaluation de la qualité de vie [$t(39) = 1,55$; $p = .13$].

Le tableau 5 présente, de manière détaillée, les scores obtenus à chacune des dimensions couvertes par l'instrument de mesure et la signification des différences entre ces scores.

⁴ Le seuil de signification retenu est de .05 comme il est d'usage dans les recherches en sciences humaines.

Tableau 4

Test-T entre les scores totaux obtenus à l'Index de qualité de vie à la première et à la deuxième évaluation.

Scores	Moyenne	t	p
IQV1	35,91	1,55	.13
IQV2	35,38		

L'examen du tableau 5 révèle que cinq dimensions de la qualité de vie présentent des scores significativement différents entre la première et la deuxième évaluation. Deux dimensions sur cinq ont obtenu un score moyen supérieur lors de la deuxième application de l'Index de qualité de vie. Ces dimensions sont les suivantes: "Individualisation" qui présente un score moyen de 2,78 [$t(39) = -2,24$; $p < .05$] et "Santé et Bien-être" dont le score moyen est de 5,54 [$t(39) = -4,21$; $p < .001$].

Quant aux dimensions "Biens et Ressources Matérielles" [$t(39) = 3,97$; $p < .001$], "Liens Sociaux" [$t(39) = 3,73$; $p < .001$] et "Facteurs de Santé et de Sécurité" [$t(39) = 3,26$; $p < .01$], elles ont obtenu un score moyen inférieur à la deuxième administration de l'Index de qualité de vie par rapport à la première évaluation.

Tableau 5

Test-T entre les scores obtenus pour chaque dimension de la qualité de vie à la première et à la deuxième évaluation.

Dimensions	Moyenne		t	p
	IQV1	IQV2		
Individualisation (Ind)	2,58	2,78	-2,24	.03
Santé et Bien-être (SB)	4,82	5,54	-4,21	.0001
Biens et Ressources Matérielles (BRM)	5,18	4,70	3,97	.0003
Intimité (I)	2,81	2,70	1,12	.2715
Liens Sociaux (LS)	2	1,45	3,73	.0006
Estime de Soi (ES)	1	0,95	1,43	.1599
Loisirs (L)	2,8	2,73	0,96	.3429
Confort (C)	7,64	7,63	0,06	.9538
Facteurs de Santé et Sécurité (FSS)	5,42	5,11	3,26	.0023
Droits et Libertés (DL)	1,7	1,81	-1,93	.0611

Afin de mettre en évidence les divers aspects se rapportant aux cinq dimensions significatives, un test-T a été appliqué sur chacun des items rattachés à ces dimensions. Le tableau 6 présente les scores des items pour lesquels on relève une différence significative entre IQV1 et IQV2. Quatre items sur 11

présentent un score moyen supérieur à la deuxième application de l'Index de qualité de vie par rapport à la première évaluation. L'item Ind/012 (célébration de l'anniversaire de naissance) a obtenu un score moyen de 0,90 [$t(39) = -2,73$; $p = .001$] à IQV2. Les items SB/025 (absence du programme de jour pour raison de santé) [$t(39) = 4,33$; $p < .001$] et SB/026 (soins intensifs de santé) [$t(39) = -5,62$; $p < .001$] obtiennent tous les deux un score moyen de 0,98 à la seconde évaluation. Enfin, l'item FSS/095 (sécurité dans la résidence) présente, lui aussi, un score moyen de 0,96 [$t(39) = -2,01$; $p < .05$] à la deuxième application de l'Index de qualité de vie.

Sept items sur 11 présentent un score moyen inférieur à la deuxième administration de l'Index de qualité de vie. Il y a donc une diminution du score moyen des items. Il s'agit d'abord de l'item SB/021 se rapportant à l'hygiène corporelle et à l'apparence personnelle. Cet item a obtenu un score moyen de 0,84 [$t(39) = 2,71$; $p = .01$] à IQV2. Les items BRM/031 (tenue vestimentaire), BRM/032 (localisation de la résidence) et BRM/036 (temps vécu dans la même ressource) de la dimension "Biens et Ressources Matérielles" ont respectivement obtenu le score moyen de 0,83 [$t(39) = 3,12$; $p < .01$], de 0,53 [$t(39) = 2,58$; $p < .05$] et de 0,66 [$t(39) = 3,02$; $p < .001$] à la deuxième application de l'Index de qualité de vie.

Tableau 6

Test-T entre les items relatifs aux dimensions de la qualité de vie à la première et à la deuxième évaluation.

Dimensions et items	Moyenne		t	p
	IQV1	IQV2		
Individualisation (Ind):				
-Ind/012	0,70	0,90	-2,73	.0096
Santé et Bien-être (SB):				
-SB/021	0,96	0,84	2,71	.01
-SB/025	0,65	0,98	4,33	.0001
-SB/026	0,61	0,98	-5,62	.0001
Biens et Ressources Matérielles (BRM):				
-BRM/031	0,99	0,83	3,12	.0034
-BRM/032	0,63	0,53	2,58	.0137
-BRM/036	0,86	0,66	3,02	.0045
Liens Sociaux (LS):				
-LS/052	0,80	0,10	9,54	.0001
Facteurs de Santé et Sécurité (FSS):				
-FSS/093	0,88	0,66	3,60	.0009
-FSS/095	0,91	0,96	-2,01	.0509
-FSS/096	0,93	0,81	2,47	.0181

Puis, à l'intérieur de la dimension "Liens Sociaux", l'item LS/052 (relations sociales) a un score moyen de 0,10 [t(39)=

9,54; $p < .001$] à la seconde évaluation. Finalement, dans la dimension "Facteurs de Santé et de Sécurité", les items FSS/093 et FSS/096, qui se réfèrent à la prévention d'actes criminels dans le programme de jour et dans la résidence, ont respectivement un score moyen de 0,66 [$t(39) = 3,60$; $p = .001$] et de 0,81 [$t(39) = 2,47$; $p = .05$] à la deuxième application de l'Index de qualité de vie.

La seconde hypothèse posée lors de cette recherche concernant l'exploration des variables en relation avec la qualité de vie, nous amène à nous interroger sur certaines caractéristiques individuelles. Le tableau 7 présente les coefficients de corrélation de Pearson obtenus entre l'âge, le quotient intellectuel, le temps vécu en milieu institutionnel, le temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation et les scores moyens (score IQV1 plus score IQV2 divisé par 2) de qualité de vie.

Ces résultats démontrent qu'il n'existe aucune corrélation significative entre l'âge, le quotient intellectuel, le temps d'institutionnalisation, le temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation et les scores moyens de qualité de vie.

Tableau 7

Corrélations de Pearson entre quatre caractéristiques des sujets et les scores moyens de qualité de vie.

Caractéristiques des sujets (n=40)	Coefficients de corrélation
Age	0,22 ns*
QI	0,23 ns*
Temps vécu en institution	0,04 ns*
Temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation	0,07 ns*

*ns: non-significatif

En ce qui concerne la troisième hypothèse, les types de ressources dans lesquelles les sujets habitent sont les dernières variables prises en considération par rapport à la qualité de vie. Le tableau 8 rapporte une analyse de variance unifactorielle entre les FAR, FARPE, ASC et les scores moyens de qualité de vie.

Les données se rapportant à l'analyse de variance unifactorielle indiquent qu'il n'existe aucune différence significative [$F(2,37) = 3,14$; $p = .06$] entre les scores moyens de qualité de vie des divers types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC). En effet, le score moyen de qualité de vie obtenu

Tableau 8

Analyse de variance unifactorielle entre les scores moyens de qualité de vie des divers types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC)

Source de variation	Degré de liberté	Carré moyen	F
Inter-groupe	2	23,57	3,14 ns*
Intra-groupe	37	7,52	

*ns: non-significatif

entre ces ressources est sensiblement le même: FAR (m= 37,30), FARPE (m= 34,74) et ASC (m= 36,11).

Les résultats de cette recherche démontrent que le score global de la qualité de vie reste stable dans un intervalle moyen de sept mois entre les deux évaluations. De plus, une analyse approfondie des dix dimensions de la qualité de vie révèle que cinq d'entre elles ont changé de façon significative. Si le score global de la qualité de vie des sujets n'a pas été modifié de manière significative, c'est parce que les dimensions ne changent pas dans le même sens.

En résumé, cette recherche démontre que la qualité de vie ne s'est pas significativement améliorée entre la première et la deuxième application de l'Index de qualité de vie. De plus, il

n'existe aucun lien significatif entre les variables telles l'âge, le quotient intellectuel, le temps vécu en milieu institutionnel, le temps vécu en milieu intégré et la qualité de vie des sujets. Enfin, il n'existe pas de différence entre les scores moyens de qualité de vie des divers types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC).

Chapitre IV

Discussion

Dans le présent chapitre, les résultats sont interprétés en fonction des hypothèses de cette recherche. La principale hypothèse statue que la qualité de vie augmente entre les deux applications de l'Index de qualité de vie. La deuxième hypothèse établit une relation entre certaines caractéristiques des sujets (âge, quotient intellectuel, temps d'institutionnalisation, temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation) et leur qualité de vie. La troisième hypothèse stipule qu'il existe une différence entre les scores moyens de qualité de vie des divers types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC) des sujets.

Évolution de la qualité de vie

Les résultats du test-T, présentés au tableau 4, réfutent la principale hypothèse de cette recherche qui prédit une augmentation de la qualité de vie des sujets, entre la première et la deuxième application de l'Index de qualité de vie. Selon ces résultats, la qualité de vie reste stable pour l'ensemble du groupe étudié.

Ces résultats ne vont pas dans le même sens que ceux obtenus par Jourdan-Ionescu et al. (1990a) qui constatent une évolution de la qualité de vie chez 33 personnes déficientes intellectuelles sévères ou profondes, désinstitutionnalisées depuis deux ans. Ils vont aussi à l'encontre de la plupart des chercheurs qui notent une amélioration de la qualité de vie des déficients vivant en milieu intégré. Toutefois, la plupart des recherches comparent la qualité de vie en milieu institutionnel avec la qualité de vie en milieu intégré et ce, après plusieurs mois ou années d'intégration. Par ailleurs, ces différences de résultats peuvent s'expliquer par l'intervalle moyen de sept mois entre les deux passations du questionnaire; l'Index ne semble pas assez sensible pour rendre compte de l'évolution de la qualité de vie, dans un délai aussi court. De plus, l'enthousiasme des sujets et des intervenants pour le projet de vie dans la communauté peut laisser place à la routine qui s'installe. Cette interprétation rejoint celle de Hemming et al. (1986) qui ont remarqué ce phénomène en évaluant la qualité de vie d'un groupe de déficients moyens ou sévères. Peu de nouvelles activités ou de nouveaux programmes sont mis en place dans les ressources pour offrir d'autres possibilités permettant aux bénéficiaires de passer à un niveau supérieur de qualité de vie. Par conséquent, la qualité de vie reste stable pour l'ensemble des sujets. Finalement, les personnes évaluées ont-elles atteint un niveau de qualité de vie

correspondant à leurs besoins? Ceci pourrait aussi expliquer la stabilité des résultats obtenus.

Même si la qualité de vie demeure stable pour l'ensemble des sujets, l'analyse plus détaillée de l'Index permet de constater que pour deux dimensions sur dix - "Individualisation", "Santé et Bien-être" - la qualité de vie s'est améliorée. Pour trois dimensions - "Biens et Ressources Matérielles", "Liens Sociaux" et "Facteurs de Santé et de Sécurité" - les sujets ont vu leur qualité de vie se détériorer. Finalement, pour cinq dimensions - "Intimité", "Estime de soi", "Loisirs", "Confort", "Droits et Libertés" - la qualité de vie est restée stable. Comme on peut le constater, cinq dimensions sur dix ont soit augmenté, soit régressé.

Ces résultats peuvent expliquer globalement l'absence de modification positive ou négative sur le score total qui permet de mesurer la qualité de vie des sujets de cette recherche. Les dimensions enregistrant des augmentations ou des diminutions s'équivalent, lorsqu'elles sont comparées aux cinq dimensions demeurées stables. Les dimensions significatives ne constituent que des indices pouvant rendre compte de certains aspects positifs de l'intégration sociale et d'autres aspects à surveiller lors de la désinstitutionnalisation des sujets.

D'abord, on remarque que dans la dimension "Individualisation", l'anniversaire de naissance est davantage fêtée. Ceci est probablement dû au fait qu'un petit nombre de personnes vivent dans la même ressource, permettant ainsi une approche plus personnalisée envers les bénéficiaires.

À la dimension "Santé et Bien-Etre", il semble qu'il y ait eu une diminution des absences au programme de jour (CDSP ou école) pour des raisons de santé et les sujets nécessitent moins de soins intensifs de santé (consultation médicale ou séjour dans un centre hospitalier). De façon générale, les sujets semblent avoir une meilleure santé physique et psychologique. Lors de la première application de l'Index, le temps moyen vécu dans la ressource actuelle était de 16 mois. Il est permis de croire que, les probabilités de présenter des problèmes graves nécessitant des soins particuliers aux plans physique et psychologique sont faibles. De plus, la vie en ressource résidentielle diminue les risques de contagion puisque les bénéficiaires y vivent moins nombreux qu'en institution. Ceci expliquerait l'amélioration de la santé des sujets.

Le nombre peu élevé d'absences au programme de jour s'explique aussi par la moins grande disponibilité des intervenants en milieu résidentiel. Lorsque les bénéficiaires

participent aux programmes de jour, certains intervenants travaillent à l'extérieur de la ressource résidentielle et d'autres y voient leur seul moment de répit. Aussi, ils exercent probablement plus de pression sur les bénéficiaires afin qu'ils participent quotidiennement aux activités prévues pour eux au CDSP ou à l'école. En institution, la même situation ne constituait pas un problème puisqu'un intervenant était toujours présent pour s'occuper des bénéficiaires.

Dans la dimension "Biens et Ressources Matérielles" l'alimentation dans la résidence s'est significativement détériorée depuis la première évaluation. Selon les critères de cotation de l'Index de qualité de vie, une alimentation saine est élaborée par un conseiller professionnel en nutrition. Or, aucun spécialiste n'élabore le menu des repas quotidiens dans les ressources résidentielles (FAR, FARPE, ASC). Comme on peut le constater, la vie en milieu intégré semble devenir moins équilibrée au fil du temps, mais elle est plus comparable à la vie de n'importe quelle famille "ordinaire".

Dans la même dimension, peu de ressources communautaires (banque, poste, magasin d'alimentation et parc récréatif) sont situées près des ressources d'hébergement puisque celles-ci sont principalement situées dans des quartiers

résidentiels. On remarque aussi une diminution de la qualité de la tenue vestimentaire des sujets à la deuxième évaluation. Lorsque les bénéficiaires demeuraient en institution, les achats en grande quantité permettait de bénéficier de prix réduits. Maintenant qu'ils sont désinstitutionnalisés, leur budget restreint est utilisé pour autre chose que pour les vêtements.

Dans la dimension "Liens Sociaux", on remarque que les sujets entretiennent peu de relations significatives avec d'autres personnes. Cette constatation se trouve confirmée par plusieurs auteurs (Schalock et al., 1981, 1986; Pelletier, 1984; Jourdan-lonescu et al., 1990a). Le réseau social restreint des sujets peut s'expliquer par le fait que la majorité d'entre eux ont d'autres handicaps (incapacité de parler, problèmes de comportements, etc.) associés à leur déficit intellectuel (sévère ou profond). Leur capacité à entrer en relation avec d'autres personnes est donc peu élevée. Par conséquent, ce sont les personnes qui vivent avec les sujets qui sont susceptibles d'être les plus significatives pour eux. De façon générale, les employés et les co-résidents sont perçus comme étant les seuls amis des sujets (Rousseau, 1990; Rawlings, 1985).

La dimension "Facteurs de Santé et Sécurité" démontre que dans l'intervalle moyen de sept mois entre les deux évaluations,

le programme de jour (CDSP ou école) a diminué ses mesures préventives contre les actes criminels probablement parce que les lieux ne présentaient pas de risque à ce niveau. Seules les personnes qui y travaillent (intervenants et bénéficiaires) ont accès aux ateliers ou aux classes et les biens des bénéficiaires sont rangés dans des casiers fermés à clé.

Les sujets habitent dans des quartiers moins sécuritaires. En effet, les résidences (FARPE et ASC), achetées ou louées par le centre d'accueil, sont principalement situées dans des secteurs défavorisés où le coût des maisons et des loyers est moins élevé qu'ailleurs, d'où la nécessité d'ajuster la sécurité (verrouiller les portes et les fenêtres, installer un éclairage suffisant aux lieux d'entrée et de sortie) par rapport à la fréquence des actes criminels dans le quartier. En l'espace de sept mois entre IQV1 et IQV2, la sécurité a augmentée à l'intérieur de la résidence parce que l'intervenant a pu être, durant cet intervalle de temps, sensibilisé à l'insécurité du quartier et aux dangers que représentent les produits toxiques et les appareils électriques plus accessibles aux bénéficiaires qu'en institution (Jourdan-Ionescu, 1990a).

Caractéristiques des sujets et qualité de vie

La deuxième hypothèse de la recherche avançait que l'âge, le quotient intellectuel, le temps d'institutionnalisation et le temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation influençaient la qualité de vie des sujets. Les résultats de l'analyse corrélationnelle (tableau 7) infirment cette présomption. Il n'y a donc pas de relation entre ces caractéristiques des sujets et leur qualité de vie.

L'âge des sujets est la première variable mise en relation avec le score moyen de qualité de vie (IQV1 plus IQV2 divisé par 2). Dans la présente recherche, le groupe de sujets est constitué d'adolescent(e)s, de jeunes adultes et d'adultes. Ces personnes sont âgées entre 12 et 34 ans (âge moyen de 24 ans et six mois). Les personnes plus jeunes ne profitent pas plus des opportunités qu'offre le milieu intégré. Quelle que soit leur catégorie d'âge, tous les sujets bénéficient des mêmes activités en milieu intégré. De plus, il n'y a pas de différence quant à la qualité des services offerts. Par conséquent, la qualité de vie n'est pas influencée par l'âge des sujets.

Selon les résultats de cette recherche, le quotient intellectuel n'est pas en relation avec la qualité de vie des sujets

déficients sévères ou profonds. Ces résultats s'apparentent à ceux observés par Hemming et al. (1981, 1986) qui constatent que les sujets, ayant un quotient intellectuel plus élevé, n'augmentent pas le nombre de leurs activités comparativement aux sujets présentant un quotient intellectuel plus faible.

Le temps d'institutionnalisation est la troisième variable mise en relation avec le score moyen de qualité de vie (IQV1 plus IQV2 divisé par 2). Les résultats démontrent que le temps vécu en institution n'influence pas la qualité de vie des sujets. Puisque la dispersion des temps d'institutionnalisation variait de 4 à 33 ans, le fait d'avoir vécu plus ou moins longtemps en institution ne semble pas changer les capacités d'adaptation à un nouveau rythme de vie. Toutefois, si l'on regarde le temps moyen d'institutionnalisation (17,48 ans) et l'écart-type (6,9 ans), on constate que la majorité des personnes intégrées avait un lourd passé institutionnel. L'absence de relation entre la qualité de vie et le temps d'institutionnalisation aurait donc comme explication la faible variation des temps d'institutionnalisation de l'ensemble des sujets.

Le temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation ($m = 16,8$ mois) est une autre variable qui a été mise en relation avec le score moyen de qualité de vie des sujets. Les résultats ne

s'avèrent pas significatifs. Le temps vécu dans la communauté varie entre 14 et 18 mois. Cet intervalle semble trop bref pour constater une relation avec la qualité de vie des sujets. En effet, dans cette étude, la majorité des personnes ont été intégrées dans la communauté à peu près au même moment, ayant ainsi les mêmes opportunités de connaître les ressources communautaires et les résidents de leur environnement.

Types de ressources intégrées et qualité de vie

Les résultats de l'analyse de variance, présentés au tableau 8, réfutent la troisième hypothèse de cette recherche qui stipulait que la qualité de vie des sujets est influencée par les types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC). Il n'y a donc pas de différence quant à la qualité de vie des personnes selon le type de ressource d'hébergement dans lequel ils vivent

Jourdan-Ionescu et al. (1990a) ont constaté que les personnes placées en ASC avaient, en institution, une meilleure qualité de vie que les personnes vivant actuellement en FAR et en FARPE. Par contre, deux ans après l'intégration sociale, ces mêmes auteurs constataient une égalisation des conditions de vie quel que soit le type de ressource.

La présente recherche démontre que le type de ressource intégrée (FAR, FARPE, ASC) n'influence pas significativement la qualité de vie des sujets. Le temps moyen écoulé depuis la désinstitutionnalisation (16,8 mois) a probablement permis aux personnes vivant en FAR et en FARPE d'améliorer leur qualité de vie comparativement à celle qu'elles avaient en milieu institutionnel. Le nombre restreint de bénéficiaires dans les ressources d'hébergement et les services personnalisés offrent un milieu de vie plus stimulant pour ces personnes. Depuis leur désinstitutionnalisation, les personnes présentant un déficit sévère ont acquis un minimum de comportements adaptatifs comparativement à ceux plus adaptés (Jourdan-Ionescu et al., 1990b). Quant aux sujets vivant en ASC, leur qualité de vie s'est stabilisée dans les 16,8 mois suivant leur désinstitutionnalisation. Ils ont dû atteindre plus rapidement un niveau de qualité de vie correspondant à leurs besoins. Ceci expliquerait l'absence de relation entre les types de ressources intégrées (FAR, FARPE, ASC) et les scores moyens de qualité de vie. Les résultats de cette recherche se rapprochent donc de ceux obtenus par Jourdan-Ionescu et al. (1990a) qui ne remarquent plus une très grande différence entre les types de ressources d'hébergement (FAR, FARPE, ASC) et la qualité de vie des sujets, et ce, après deux ans de désinstitutionnalisation.

Conclusion

Le principal objectif de cette recherche était de vérifier si la qualité de vie des personnes déficientes mentales désinstitutionnalisées, s'améliorait dans un intervalle de sept mois. Cette recherche était justifiée par le fait que peu de chercheurs se sont intéressés à l'évolution de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. De plus, la présente étude avait pour but d'identifier certaines variables pouvant être en relation avec le niveau de qualité de vie de ces personnes et les différences qui auraient pu exister entre les divers types de ressources intégrées.

Pour atteindre l'objectif de la recherche, le score total obtenu à l'Index de qualité de vie à la première évaluation a été comparé avec celui de la deuxième évaluation. De plus, par souci de comprendre les résultats concernant l'évolution de la qualité de vie, les scores aux dimensions et aux items à la première évaluation ont été comparés avec ceux de la deuxième évaluation.

La principale hypothèse portant sur l'existence d'une amélioration de la qualité de vie des 40 sujets désinstitutionnalisés, dans un intervalle moyen de sept mois entre les deux applications de l'Index de qualité de vie, n'a pas été

confirmée. La recherche démontre clairement l'absence de modification entre la première et la deuxième évaluation. La qualité de vie reste stable pour l'ensemble du groupe étudié. Toutefois, certaines dimensions de l'Index, comme "Individualisation" et "Santé et Bien-être", sont des dimensions pour lesquelles on relève une amélioration au cours d'une brève période de temps. Les dimensions telles que "Biens et Ressources Matérielles", "Liens Sociaux" et "Facteurs de Santé et Sécurité", représentent des aspects pour lesquels une amélioration s'impose lors de la poursuite de l'intégration des sujets dans la communauté. L'amélioration de deux dimensions se trouve donc compensée par la diminution des scores dans trois dimensions. Ceci explique, en plus du court délai entre les deux évaluations, le rejet de la principale hypothèse.

La qualité de vie, telle que mesurée par la présente recherche, était susceptible d'être en relation avec certaines caractéristiques des sujets. Aussi, l'âge, le quotient intellectuel, le temps d'institutionnalisation et le temps écoulé depuis la désinstitutionnalisation ont été mis en relation avec les scores moyens de qualité de vie. De plus, cette recherche avait pour objectif de vérifier s'il existait une différence entre les scores moyens de qualité de vie des types de ressources intégrées.

Les résultats de l'étude démontrent qu'il n'existe aucune relation entre les caractéristiques des sujets et les scores moyens de qualité de vie. Cette absence de relation entre ces variables pourraient s'expliquer par le nombre restreint de sujets qui présentent différentes caractéristiques individuelles. Il aurait probablement été intéressant d'avoir un nombre plus important de sujets. Ceci aurait permis de les regrouper en catégories (jeunes et adolescents/ jeunes adultes/ adultes; QI inférieur à 20/ QI supérieur à 20/ QI égal ou supérieur à 20; etc.).

D'autre part, il n'existe aucune différence significative entre les scores moyens de qualité de vie des divers types de ressources intégrées. Les personnes qui vivent en FAR ou en FARPE ont acquis un minimum de comportements adaptatifs depuis leur désinstitutionnalisation comparativement aux personnes plus adaptées vivant en ASC. La qualité de vie de ces dernières a donc plafonné si on la compare à la qualité de vie des sujets en FAR ou en FARPE. On remarque donc une égalisation des conditions de vie quel que soit le type de ressource.

Compte-tenu des résultats obtenus, des recherches ultérieures s'avèrent nécessaires. Toutefois, ces études devront s'effectuer sur une période beaucoup plus longue, pour mieux cerner l'aspect évolutif de la qualité de vie.

Des recherches longitudinales, dans ce domaine, permettront de planifier et d'organiser des programmes et des services pertinents aux caractéristiques et aux besoins de la clientèle intégrée dans la communauté. Par conséquent, l'intégration "réelle" des personnes déficientes intellectuelles pourra se réaliser et celles-ci pourront, quel que soit le degré de leur déficit, bénéficier d'une qualité de vie comparable à celle de toutes les personnes vivant en société.

Appendice A

Fiche de renseignements

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

A.Renseignements généraux:

1) Nom: _____

Prénom: _____

2) Date de naissance: _____

3) Sexe:

-féminin _____

-masculin _____

4) Statut:

-célibataire _____

-marié _____

5) Adresse:_____

6) Type de ressource actuelle:

-famille d'accueil de réadaptation (FAR) _____

-famille d'accueil de réadaptation programme enrichi
(FARPE) _____

-appartement à supervision continue (ASC) _____

7) La personne a-t-elle vécu dans un autre type de ressource avant celle-ci ?

-oui _____

-non _____

8) Si oui, la(les)quelle(s):

-famille naturelle _____

-famille d'accueil de réadaptation (FAR) _____

-famille d'accueil de réadaptation programme enrichi (FARPE) _____

-appartement à supervision continue (ASC) _____

-autre (précisez, s.v.p.): _____

9) Temps vécu dans cette (ces) ressource(s): _____

10) Type de résidence:

-bungalow _____

-appartement _____

11) Type de milieu:

-urbain _____

-rural _____

12) Temps vécu dans la ressource actuelle: _____

13) Type de programme de jour: _____

14) Temps vécu en milieu institutionnel: _____

15) Temps vécu en milieu intégré: _____

16) Date de désinstitutionnalisation: _____

B.Renseignements sur la déficience mentale:

17) Type de déficience ou étiologie (si connue):

18) Handicap(s) surajouté(s) (s'il y a lieu):

19) La personne a-t-elle eu une évaluation avec l'échelle d'intelligence Stanford-Binet ?

-oui -----

-non -----

20) Si oui, indiquez:

-la date de l'évaluation-----

-les résultats de l'évaluation: -----

-QI: -----

-âge réel: -----

-âge mental: -----

21) La personne a-t-elle été évaluée avec l'E.Q.C.A. (Échelle québécoise de comportements adaptatifs) ?

-oui _____

-non _____

22) Si oui, indiquez:

-la date de l'évaluation: _____

-les résultats de l'évaluation: _____

-comportements adaptatifs: _____

-comportements inadéquats: _____

23) La personne a-t-elle été évaluée avec l'Index de qualité de vie ?

-oui _____

-non _____

24) Si oui, indiquez:

-la date de l'évaluation: _____

-les résultats de l'évaluation: _____

Appendice B

Items extraits de l'Index de qualité
de vie et critères de cotation

Item extrait du formulaire d'évaluation

Dimension #Item	Item	Réponse (encercler)	Commentaires	Score
*S.B (021)	Présente une hygiène cor- porelle et une apparence per- sonnelle qui sont adéquates	A.C. A.P. I. D.P. D.C. N.É.		(....) score final

Critère de cotation

*S.B.(021) L'hygiène corporelle vise la propreté en général. Les soins personnels ont trait à l'attention portée à son apparence (ex.: ongles entretenus, cheveux peignés ou coiffés, peau soignée, etc.).

Abréviations utilisées

S.B.= fait référence à la dimension Santé et Bien-être;

(O21)=fait référence au numéro de l'item dans la dimension citée;

A.C.= Accord Complet;

A.P.= Accord Partiel;

I.= Indécis;

D.P.= Désaccord Partiel;

D.C.= Désaccord Complet;

N.É.= Non-Établi devrait être utilisé dans les cas où un jugement ne peut être effectué pour l'un ou l'autre des motifs suivants:

1. Non-disponibilité de l'information écrite ou d'un autre type;
 2. Impossibilité d'effectuer des observations;
 3. Toute autre situation qui empêche de porter un jugement final.
-

Item extrait du formulaire d'évaluation

Dimension	Item	Réponse	Commentaires	Score
#Item		(encercler)		
*B.R.M. (036)	Réside près des ressources communautaires (à au plus 1/2 kilomètre):			
	a) banque	O. N. N.É.		()
	b) poste	O. N. N.É.		()
	c) magasin d'a- limentation	O. N. N.É.		()
	d) parc récréa- tif	O. N. N.É.		()
				() score final

Critères de cotation

B.R.M. (036) Réside près des ressources communautaires:

- a) La banque fonctionne (dépôts et retraits d'argent) sur une base quotidienne.
 - b) Les services postaux comprennent l'achat de timbres et l'envoi de lettres.
 - c) Magasin d'alimentation de n'importe quelle taille.
 - d) Le parc récréatif peut être un parc public ou un terrain privé, offrant des activités ou des installations récréatives.
-

Abréviations utilisées

B.R.M.=fait référence à la dimension Biens et Ressources Matérielles;

(036)=fait référence au numéro de l'item dans la dimension citée;

O= Oui;

N= Non;

(Abréviations utilisées suite)

N.É.= Non-Établi devrait être utilisé dans les cas où un jugement ne peut être effectué pour l'un ou l'autre des motifs suivants:

1. Non disponibilité de l'information écrite ou d'un autre type;
 2. Impossibilité d'effectuer des observations;
 3. Toute autre situation qui empêche de porter un jugement final
-
-

Remerciements

L'auteure désire exprimer sa reconnaissance à son directeur Serban Ionescu, M.D., Ph.D., professeur au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour ses nombreux conseils.

L'auteure désire également remercier sa co-directrice Colette Jourdan-Ionescu, Ph.D., professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour sa grande disponibilité, son assistance soutenue et ses précieux conseils.

Des remerciements sont enfin adressés à madame Joanne Dubé, M.A., psychologue, pour sa collaboration et les nombreux conseils prodigués à l'étape de l'utilisation des statistiques.

Références

- ANDREWS, F.M., WHITNEY, S.B. (1976). Social indicators of well-being: American perception of life quality. New York: Plenum Press.
- ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC.(1987). Rôle et orientations des centres de services d'adaptation et de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Montréal.
- BANK-MIKKELSEN, N.E. (1980). Denmark, in R.J. Flynn, N.E. Nitsch (Eds.): Normalization, social integration and community services. Baltimore: University Park Press.
- BIGELOW, D.A., BRODSKY, G., STEWART, L., OLSON, M. (1982). The concept and measurement of quality of life as a dependant variable in evaluation of mental health services, in G.J. Stahler, W.R. Task (Eds.): Innovative approaches to mental health evaluation (345-366). New York: Academic Press.
- BIRENBAUM, A. (1975). Resettling mentally retarded adults in the community. Intellect, 103, 2304, 443-448.
- BIRENBAUM, A., RE , M.A. (1979). Resettling mentally retarded adults in the community-almost 4 years later. American Journal of Mental Deficiency, 83, 4, 323-329.
- BOISVERT, D. (1988). La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la société après un séjour prolongé en internat (région 04-sud). Rapport de recherche. Trois-Rivières: Éditions génagogiques.
- BOISVERT, D., OUELLET, P.A. (1990). Désinstitutionnalisation et intégration sociale: L'expérience québécoise, in S. Ionescu (Ed.): L'intervention en déficience mentale, Tome 2, Bruxelles: Pierre Mardaga.

- BOISVERT, D., FORTIN, D., OUELLET, P.A. (1985). La tolérance communautaire face au déficient mental dans un environnement normal. L'Accueil, 12, 4, 25-34.
- BOUTET, M. (1990). De l'évolution des droits et des services, in D. Boisvert (Ed.): Le plan de services individualisé: Participation et animation. Québec: Agence d'ARC.
- COMITÉ PROVINCIAL DE L'ENFANCE INADAPTÉE: COPEX (1976). L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec. (2 volumes) Québec: Ministère de l'Éducation.
- COMMISSION D'ÉTUDES DES HOPITAUX PSYCHIATRIQUES (1962). Rapport de la commission d'études des hôpitaux psychiâtriques. Québec.
- CONSEIL RÉGIONAL DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988). Lexique des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Trois-Rivières: Direction des communications.
- CROSBY, K.G. (1985). Quality assurance in services for persons with mental retardation. Document présenté au 109ième congrès de l'American Association on Mental Deficiency, mai 1985, Philadelphie.
- DALKEY, N.C., ROURKE, D.L., LEWIS, R., SNYDER, D. (1972). Studies in the quality of life: Delphi and decision-making. Lexington, Massachusetts: Lexington Books.
- EDGERTON, R.B. (1974). Issues relating to the quality of life among mentally retarded persons, in M.J. Begab (Ed.): The mentally retarded and society: A social science perspective. Baltimore: University Park Press.

- EDGERTON, R.B. (1988). Aging in the community: A matter of choice. American Journal on Mental Retardation, 92, 4, 331-335
- EDGERTON, R.B., BERCOVICI, S.M. (1976). The cloak of competence: Years later. American Journal of Mental Deficiency, 80, 5, 485-497.
- EDGERTON, R.B., BOLLINGER, M., HERR, B. (1984). The cloak of competence: After two decades. American Journal of Mental Deficiency, 88, 4, 345-351.
- FLYNN, M.C. (1985). L'évaluation des programmes de désinstitutionnalisation: Conclusion sur le fond et la méthodologie tirée de la littérature, in Conseil canadien de développement social (Ed.): La désinstitutionnalisation: coûts et incidences. Ottawa.
- GOTTLIEB, J., CORMAN, L. (1975). Public attitudes toward mentally retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 80, 72-80.
- GOTTWALD, H. (1970). Public awareness about mental retardation. Arlington: Council for Exceptional Children.
- GOVERNEMENT DU CANADA (1960). Déclaration canadienne des droits.
- GOVERNEMENT DU CANADA (1982). Charte canadienne des droits et libertés.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1975). Charte des droits et libertés de la personne. L.R.Q., c. C-12.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1978). Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. L.R.Q., c. E-20.1.

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1984). Décret du gouvernement du Québec concernant la proclamation de la période 1983-1992 décennie des personnes handicapées. Québec, 13 juin.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1986). Les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux en regard de l'intégration et de la réintégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Québec. Déclaration officielle du ministre de la Santé et des Services Sociaux, 23 juin.
- HEAL, L.W., CHADSEY-RUSCH, J. (1985). The lifestyle satisfaction scale (LSS) assessing individuals' satisfaction with residence, community setting and associated services. Applied Research in Mental Retardation, 6, 475-490.
- HEMMING, H. (1986). Follow-up of adults with mental retardation transferred from large institutions to new small units. Mental Retardation, 24, 4, 229-235.
- HEMMING, H., LAVENDER, T., PILL, R. (1981). Quality of life of mentally retarded adults transferred from large institutions to new small units. American Journal of Mental Deficiency, 86, 2, 157-169.
- HOLLINGER, C.S., JONES, R.L. (1970). Community attitudes toward slow learners and mental retardates: What's in a name? Mental Retardation, 84, 137-144.
- HILL, B.R., ROTERGARD, L., BRUININKS, R.H. (1984). The quality of life of mentally retarded people in residential care. Social Work, 29, 3, 275-281.
- IONESCU, S. (1987). Modification des attitudes sociales, in S. Ionescu (Ed.): L'intervention en déficience mentale. Tome 1. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- IONESCU, S. (1990). L'intervention en déficience mentale. Tome 2. Bruxelles: Pierre Mardaga.

- IONESCU, S., DÈSPINS, C. (1990). Facteurs en relation avec les attitudes envers les personnes déficientes mentales. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1, 1, 5-19.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., CORBEIL, L., RIVEST, C. (1990a) Évaluation de la désinstitutionnalisation: 1. La qualité de vie. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1, 1, 49-58.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., RIVEST, C., CORBEIL, L. (1990b) Évaluation de la désinstitutionnalisation: 2. Modifications du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1, 2, 137-146.
- KALMAN, M.T. (1987). A longitudinal analysis of the efficacy of community placement versus institutionalization of the developmentally disabled. Dissertation Abstracts International, 48, 9-B, 2772.
- KASTNER, L.S., REPUCCI, N.D., PEZZOLI, J.J. (1979). Assessing community attitudes toward mentally retarded persons. American Journal of Mental Deficiency, 84, 137-144.
- KEBBON, L. (1987). Le principe de normalisation, in S. Ionescu (Ed.): L'Intervention en déficience mentale, Tome 1. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- KING, R.D., RAYNES, N.V. (1971). Patterns of residential care: Sociological studies in institutions for handicaped children. London: Routledge et Kegan Paul.
- LANDESMAN, S. (1986). Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. Mental Retardation, Juin, 141-142.

- LAURENDEAU, M.C., BLANCHET, A., COSHAN, M. (1983). Une évaluation de l'impact d'un programme de désinstitutionnalisation des personnes vivant avec un handicap mental. Déficiência mentale, 33, 3-18, 43-46.
- LIGUE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS D'AIDE AUX HANDICAPÉS MENTAUX (1968). Déclaration des droits généraux et particuliers des déficients mentaux.
- MALLORY, B.L., HERRICK, S.C. (1987). The movement of children with mental retardation from institutional to community care. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 12, 4, 297-305.
- MASLOW, A. (1943). A theory of human motivation. Psychological Review, 50, 370-396.
- MASLOW, A. (1954). Motivation and personality. New York: Harper and Row.
- McCALL, S. (1975). Human needs and the quality of life, in W.R. Shea, J. King-Farlow (Eds.): Values and the quality of life. New York: Science History Publication.
- McDEVITT, S.C., SMITH, P.H., SCHMIDT, D.W., ROSEN, M. (1978). The deinstitutionalized citizen: Adjustment and quality of life. Mental Retardation, Février, 22-24
- MELANÇON, M.J. (1984). Euthanasier les personnes déficientes. Déficiência mentale, 30, 23-27.
- MILBRATH, L.W. (1981). A conceptualization and research strategy for the study of ecological aspects of the quality of life. Social Indicators Research, 10, 133-157.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1977). Livre Blanc: Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées. Avril.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988). L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: Orientations et guide d'action. Québec: Éditeur Officiel.
- MITTLER, P. (1983). Quality of life and services for people with disabilities. Bulletin of the British Psychological Society, 37, 218-225.
- MULTI-RÉSEAU inc. (1987). Sondage sur les perceptions et les attitudes à l'égard de la déficience mentale et sur l'acceptation de l'insertion des déficients mentaux dans la communauté. Étude commanditée par le Centre d'accueil Maison Ste-Clothilde inc. (document non publié).
- NIRJE, B. (1980). The normalization principle, in R.J. Flynn, N.E. Nitsch (Eds.): Normalization, social integration and community services. Baltimore: University Park Press.
- NOVAK, A.R., HEAL, L.W. (1980). Integrating developmentally disabled individuals into the community. Baltimore: Brookes.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1985). À part égale: Sans discrimination ni privilège. Québec: Éditeur Officiel.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (1948). Déclaration universelle des droits de l'homme. Décembre.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (1959). Déclaration des droits de l'enfant. Novembre.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (1971). Déclaration des droits du déficient mental. Décembre.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (1975). Déclaration des droits des personnes handicapées. Décembre.

- PELLETIER, C. (1984). Quelques données sur la désinstitutionnalisation. Centre d'accueil Le Renfort Inc. (document non publié).
- PILON, W. (1990). De la valorisation des rôles sociaux, in D. Boisvert (Ed.): Le plan de services individualisé: participation et animation. Québec: Agence d'ARC.
- PORTELANCE, J.P. (1987). L'Index de qualité de vie: Instrument d'appréciation multidimensionnelle et individuelle de la qualité de vie. Communication présentée au troisième Congrès de réadaptation. Québec, 5 juin.
- PORTERFIELD, J., EVANS, G., BLUNDEN, R. (1981). The client behaviour measure and staff measure: Manual for time sampling procedures, mental handicap. Wales applied research unit. University of Cardiff (document non publié).
- RAWLINGS, S.A. (1985). Life-styles of severely retarded non-communicating adults in hospitals and small residential homes. Journal of British Association of Social Workers, 15, 281-293.
- ROUSSEAU, J. (1988). La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- SCHALOCK, R.L., KEITH, K.D. (1984). DD client and staff variables influencing outcomes of service delivery: Present and future models. Lincoln: Developmental Disabilities Planning Council, Nebraska Department of Health.
- SCHALOCK, R.L., LILLEY, M.A. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients after 8 to 10 years. American Journal of Mental Deficiency, 90, 6, 669-676.

- SCHALOCK, R.L., HARPER, R.S., CARVER, G. (1981). Independent living placement: Five years later. American Journal of Mental Deficiency, 86, 2, 170-177.
- SCHALOCK, R.L., KEITH, K.D., HOFFMAN, K., KARAN, O.C. (1989). Quality of life: Its measurement and use. Mental Retardation, 27, 1, 25-31.
- SECRÉTARIAT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC (1981). L'intégration de la personne handicapée: État de situation.
- SELTZER, G.B. (1981). Community residential adjustment: The relationship among environment, performance and satisfaction. American Journal of Mental Deficiency, 85, 6, 624-630.
- SELTZER, G.B., SELTZER, M.M. (1976). The community adjustment Scale. Cambridge: Educationnal Projects.
- SHOGEN, P. (1983). Behaviour settings and the quality of life. Journal of Community Psychology, 11, 6, 144-157.
- SZALAI, S., ANDREWS, F.M. (1980). The quality of life: Comparative studies. Beverly Hill: Sage Publications.
- VANAY, L. (1987). L'intégration et ses niveaux: Un moyen favorisant la valorisation des rôles sociaux. Reflets, Genève: Office de coordination et d'information pour personnes handicapées.
- WOLFENBERGER, W. (1972). The principle of normalization in human services. Downsville: National Institute on Mental Retardation.
- WOLFENBERGER, W. (1984). La valorisation du rôle social: Une nouvelle "conceptualisation" de la normalisation. Déficiência mentale, 34, 2, 26-30.

WRAY, L.D. (1985). Quality assurance: A framework for human services agencies. Minnesota: Department of Human (document non publié).

ZAUTRA, A., GOODHART, D. (1979). Quality of life indicators: A review of the litterature. Community Mental Health Review, 4, 1, 2-8.